

**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA

**EFFECTIVIDADE DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO NA
PERCEPÇÃO DE SOBRECARGA DOS FAMILIARES
CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA**

ANA MARIA ANTUNES SILVA

Mestrado em Cuidados Paliativos

Julho, 2009

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 22 de Setembro de 2009.



**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA

**EFFECTIVIDADE DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO NA
PERCEPÇÃO DE SOBRECARGA DOS FAMILIARES CUIDADORES
DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA.**

ANA MARIA ANTUNES SILVA

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS - 4ª EDIÇÃO

Orientador: Professor Doutor Carlos Alberto da Cruz Sequeira

Co-orientador: Professor Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

DEDICATÓRIA:
À minha família
Aos meus amigos

AGRADECIMENTOS

Aos cuidadores que participaram neste estudo, o meu mais profundo agradecimento, sem eles nada teria sido possível.

Ao meu orientador, Professor Doutor Carlos Alberto Sequeira pelo seu apoio, estímulo e pelo acolhimento que recebi.

Ao meu co-orientador Professor Doutor António Barbosa pelo apoio e confiança que depositou em mim.

Aos técnicos da Santa Casa da Misericórdia de Santarém e do Centro de Dia da Moçarria que foram indispensáveis na concretização das sessões e me apoiaram na selecção e mediação de contactos com os participantes, a minha gratidão pois a sua ajuda foi inestimável.

À Luísa pela sua colaboração sempre tão pronta e preciosa.

Ao Centro de Saúde do Cartaxo, com um agradecimento especial à Terapeuta ocupacional Vanda que foi uma ajuda valiosíssima na recolha de dados.

Aos meus chefes, que sempre me apoiaram e me proporcionaram as condições para levar a bom porto este trabalho.

Ao núcleo do Ribatejo da APFADA pela colaboração e disponibilidade sempre demonstrada.

Às minhas colegas e amigas Paula e Eduarda que estiveram sempre ao meu lado, e foram o meu ombro amigo nos momentos de maior desalento.

Às minhas amigas Jesus e Manuela pela amizade e confiança que depositam em mim.

À Patrícia por ter feito toda esta caminhada comigo, pelo seu estímulo e exemplo de perseverança .

Ao meu marido e aos meus filhos pela compreensão e paciência nos momentos de maior tensão .

A todos os outros que estiveram presentes nesta jornada e que colaboraram de forma directa ou indirecta na realização deste trabalho.

PENSAMENTO

Só é útil o conhecimento que nos torna melhores.

(Sócrates)

CHAVE DE ABREVIATURAS

p. – Página
% - Percentagem
ac. – acumulado
et al. – e outros

CHAVE DE SIGLAS

ABVD- Actividades Básicas de Vida Diária
AIVD- Actividades Instrumentais de Vida Diária
AVD- Actividades de Vida Diária
APFADA- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
CSP - Cuidados de saúde primários
DA- Doença de Alzheimer
GDS - Escala Global de Deterioração
EU- União Europeia
EURODEM - European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia
GC – Grupo Controlo
GE – Grupo Experimental
INE- Instituto Nacional de Estatística
OE – Ordem dos enfermeiros
OMS – Organização Mundial de Saúde
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RESUMO

O papel desempenhado pela família nos cuidados prestados às pessoas idosas que sofrem de demência, é fundamental para a promoção e manutenção do seu bem-estar e da sua qualidade de vida, assegurando a sua permanência no domicílio pelo maior período de tempo possível para que não sofram as consequências da institucionalização precoce ou não desejada. Sabe-se no entanto, que os familiares cuidadores de idosos com demência, estão sujeitos a enormes fontes de stress, sendo um grupo de alto risco para o desenvolvimento de problemas físicos e mentais

Os programas comunitários de educação e suporte destinados a estes cuidadores, constituem um importante recurso, na medida em que se espera que preparem os cuidadores para encontrar resultados mais satisfatórios para si e para os familiares doentes. Apesar da generalizada concordância acerca do potencial deste tipo de intervenção, existem questões que permanecem em aberto sobretudo no que diz respeito ao desenvolvimento de mecanismos que permitam melhorar a sua eficácia.

Este estudo tem como principal finalidade avaliar a efectividade de um programa de educação e suporte na percepção de sobrecarga dos cuidadores informais. A amostra foi constituída por cuidadores familiares de idosos com demência: 18 integraram o grupo experimental e 32 o grupo de controlo. A ambos os grupos foi aplicado um pré-teste e um pós -teste, o grupo experimental foi submetido ao programa de intervenção que incluiu informação acerca das demências, o treino de estratégias para lidar com a situação de dependência e o desenvolvimento de habilidades pessoais; o grupo de controlo, teve apenas acesso aos apoios habituais fornecidos pelos serviços.

Os resultados obtidos indicaram que a intervenção implementada ao grupo experimental conseguiu modificar alguns aspectos importantes, nomeadamente no domínio dos conhecimentos, em alguns itens do domínio das habilidades e na percepção de sobrecarga que obteve uma melhoria significativa no pós-teste.

Palavras-chave: Demência; Cuidadores informais; Programas de Intervenção.

ABSTRACT

The role that the family plays in caring for elderly who suffer from dementia is essential for the promotion and maintenance of their well-being their quality of life. They also ensure that they remain in their home as long as possible so that they do not suffer the consequences of an early and unwanted institutionalization. It his know, however, that the family members of the elderly that suffer from dementia are subject to a lot of stress, physical and mental problems.

The support community programs destined for these caregivers are an important resource for they are expected to prepare them to find more satisfactory results for their family and themselves. Even though a lot of people agree on the potential of this type of intervention, there are questions that remain open concerning the development of mechanisms that will improve efficiency.

This study has as a main objective to evaluate the effectiveness of an educational and support program on burden perception of informal caregivers. The sample is made up of the family of the family members of the elderly with dementia: 18 integrated the experimental group and 32 the control the control group. A pre and a post-test was given to both groups. The experimental group was submitted to the intervention program that include information regarding dementias, practice of strategical ways to deal with the dependency situation and the development of personal abilities. The control group had access to the usual supports provided by the services.

The results obtained indicated that the intervention implemented to the experimental group was able to change some important aspects, namely in the knowledge domain, in some items in the abilities domain and in the perception of burden witch obtained a significant improvement in the post-test.

Key-words: Dementia; Informal caregivers ; Intervention programs

ÍNDICE

	p.
0 – INTRODUÇÃO	17
1 - A PROBLEMÁTICA DO ENVELHECIMENTO	22
1.1- ENVELHECIMENTO E DEMÊNCIAS	25
2 - A DEMÊNCIA E A SUA EVOLUÇÃO	28
2.1 – DEMÊNCIA: UMA ÁREA LEGÍTIMA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	30
3 - O CUIDADOR FAMILIAR	34
3.1 - TAREFAS HABITUAIS	36
3.2 - IMPACTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS	38
3.3- SOBRECARGA	39
4 - MODELOS EXPLICATIVOS DO STRESS DOS CUIDADORES	43
5 – PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO COM CUIDADORES	48
5.1 - INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS	56
6 – OBJECTIVOS	60
7 - MODELO DE ANÁLISE	61
8 – METODOLOGIA	65
8.1 - TIPO DE ESTUDO	65
8.2 – HIPÓTESES	66
8.3 - POPULAÇÃO E AMOSTRA	67
8.4 – VARIÁVEIS	68
8.5 - INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	69
8.5.1 – Questionário	69
8.5.2 - Índice de Barthel	70
8.5.3 - Escala de Sobrecarga do Cuidador	71
8.6 – PRÉ-TESTE DO QUESTIONÁRIO	73
8.7 – ANÁLISE E TRATAMENTO DE DADOS	73
9- PROTOCOLO DE COLHEITA DE DADOS	75
10 - INTERVENÇÃO EDUCATIVA	77
10.1 – PROCEDIMENTOS DA INTERVENÇÃO EDUCATIVA	79
11 – PROCEDIMENTOS ÉTICOS E LEGAIS	87
12 – RESULTADOS	89

12.1 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	89
12.1.1 – Caracterização dos familiares cuidadores	89
12.1.2 – Caracterização dos receptores dos cuidados	93
12.1.3 – caracterização da relação do cuidador com o receptor de cuidados	97
12.1.4 – Avaliação da sobrecarga do cuidador	106
12.2 – RELAÇÕES ENTRE VARIÁVEIS	115
12.3 - EFECTIVIDADE DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO	117
12.4 – AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO	124
13 – DISCUSSÃO	128
13.1 – PARTICIPANTES	129
13.2 – EFECTIVIDADE DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO	138
14 – PRINCIPAIS CONCLUSÕES	143
15 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO	147
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	148
ANEXOS	158
Anexo I – Questionário	159
Anexo II – Autorização da Sub-Região para aplicação do Questionário	170
Anexo III - Autorização do Sr. Director do Centro de Saúde para aplicação do Questionário	172
Anexo IV – Pedido de autorização à Sra. Presidente da APFADA	174
Anexo V – Autorização para aplicação da escala de sobrecarga	176
Anexo VI – Questionário para avaliação da intervenção	178

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - População residente por grandes grupos etários, Portugal, 2002 – 2007	22
Quadro 2 - Índice de Dependência Jovens e Índice de Dependência idosos, Portugal, 2002 e 2007	23
Quadro 3 - Prevalência da demência nas fases moderada e severa	26
Quadro 4 – Prevalência da demência em alguns países Europa	27
Quadro 5 – Resumo da classificação da escala Global de Deterioração	30
Quadro 6 -Percepção dos cuidadores sobre a forma como se consideram preparados para o desenvolvimento do seu papel	108
Quadro 7 – Concepções dos cuidadores do GC sobre o que significa ser cuidador	109
Quadro 8– Concepção dos cuidadores do GI sobre o que significa ser cuidador	110
Quadro 9 – Sobrecarga dos cuidadores segundo a escala de Zarit	113
Quadro 10 –Informação acerca da doença no pré-teste vs informação acerca da doença no pós-teste	118
Quadro 11 – Preparação para realizar actividades inerentes ao papel de cuidadores no pré-teste vs preparação para realizar actividades inerentes ao papel de cuidadores no pós-teste	119
Quadro 12 –Utilização de estratégias promotoras de satisfação no pré-teste vs utilização de estratégias promotoras de satisfação pós-teste	122

Quadro 13 –Percepção de sobrecarga no pré-teste vs percepção de sobrecarga no pós-teste	123
--	------------

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Grupo etário dos cuidadores familiares	90
Tabela 2 – Género dos cuidadores familiares	91
Tabela 3 – Estado civil dos cuidadores familiares	91
Tabela 4 – Situação laboral dos familiares cuidadores	93
Tabela 5 – Grupo etário dos receptores dos cuidados	94
Tabela 6 – Estado civil dos receptores de cuidados	95
Tabela 7 – Tempo de manifestação da doença dos receptores de cuidados	96
Tabela 8 – Grau de dependência dos receptores de cuidados (índice de Barthel)	97
Tabela 9 – Parentesco dos cuidadores com os receptores de cuidados	98
Tabela 10 – Coabitação dos cuidadores com os receptores de cuidados	98
Tabela 11 – Relacionamento prévio do cuidador com o receptor dos Cuidados	99
Tabela 12 – Duração da prestação de cuidados	100
Tabela 13 – Tempo dispendido nos cuidados diários (horas)	101
Tabela 14 – Frequência de ajuda aos cuidadores no desenvolvimento do seu papel	102

Tabela 15– Quem ajuda os cuidadores no desenvolvimento do seu papel	103
Tabela 16 – Existência de apoio social domiciliário	103
Tabela 17 – Áreas do apoio social domiciliário	104
Tabela 18 – Existência de apoio domiciliário da área da saúde	105
Tabela 19 – Técnicos que dão apoio domiciliário na área da saúde	106
Tabela 20 – Percepção dos cuidadores acerca de como se consideram informados sobre a doença do familiar de quem cuidam	107
Tabela 21 – Percepção dos cuidadores acerca da frequência com que cuidam de si próprios	111
Tabela 22 – Nível de sobrecarga dos cuidadores segundo a escala de Zarit	112
Tabela 23 - Correlação de Spearman – informação acerca da doença; habilitações literárias dos cuidadores	115
Tabela 24 - Correlação de Spearman – nível de sobrecarga dos cuidadores; frequência da ajuda informal para desenvolver o papel de cuidadores	116
Tabela 25- Correlação de Spearman – nível de sobrecarga dos cuidadores; frequência com que dedicam tempo a cuidar de si próprios	116
Tabela 26- Correlação de Spearman – idade dos receptores de cuidados; Índice de dependência Barthel	117
Tabela 27 – Distribuição da sub-amostra G1 segundo a forma como classifica a qualidade das sessões	124

Tabela 28 – Distribuição da sub-amostra G1 segundo a forma como classifica o desempenho do formador	125
Tabela 29 – Distribuição da sub-amostra G1 segundo a forma como classifica a organização das sessões	125
Tabela 30 – Distribuição da sub-amostra G1 segundo a forma como considera que encontrou o que procurava	125
Tabela 31 – Distribuição da sub-amostra G1 segundo a forma como considera que as sessões satisfizeram as suas necessidades	126
Tabela 32 – Distribuição da sub-amostra G1 segundo a forma como considera se o que aprenderam contribuiu para enfrentar de forma mais eficaz os seus problemas	126
Tabela 33 – Distribuição da sub-amostra G1 segundo a forma como se consideram satisfeitos com o programa	127

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - População residente por grandes grupos etários, Portugal, 2002 – 2007	22
Gráfico 2 - Índice de dependência Jovens e índice de dependência idosos,	23
Gráfico 3 - Prevalência da demência nas fases moderada e severa	26
Gráfico 4 – Habilitações literárias dos cuidadores familiares	92
Gráfico 5 – Sexo dos receptores de cuidados	94

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Esquema de análise	63
Figura 2 – Fases do estudo	76

0 – INTRODUÇÃO

Como sequela de uma sociedade envelhecida, as demências constituem um dos principais problemas de saúde pública deste século, não só pela sua dimensão mas sobretudo pela forma como afectam o doente e aqueles que o rodeiam.

Estima-se que existam actualmente em todo o mundo, cerca de 30 milhões de pessoas com demência, com 4,6 milhões de novos casos todos os anos. O nº de pessoas afectadas rondará os 6 milhões por volta do ano 2050³.

Com o prolongamento da esperança média de vida é previsível o aumento significativo da prevalência destas doenças em todo o mundo, estimando-se que em Portugal, no ano 2010, venham a existir cerca de 70 mil pessoas com Doença de Alzheimer (DA), uma das formas mais comuns de demência⁴³.

Apesar dos progressos da medicina nesta área, a DA e outras demências continuam a ser doenças progressivas até à data incuráveis. A sua trajectória oscila entre momentos de relativa estabilidade e picos de declínio, decorrentes de agudização de outras patologias que geralmente a acompanham, como as infecções respiratórias e as infecções urinárias entre outras.

Providenciar cuidados paliativos no decurso destas doenças é hoje uma necessidade reconhecida por muitos autores, pois como diz Neto⁵⁴, nas situações de cronicidade, a dicotomia cuidados curativos/cuidados paliativos tende a esbater-se, estando essa mesma concepção até ultrapassada, no sentido de cada vez mais se adequar as respostas assistenciais às necessidades dos doentes e famílias. Neste sentido recomenda-se a integração precoce das acções paliativas no curso da

doença e a manutenção de algumas práticas ditas de intuito curativo nas fases avançadas, se aquelas se revelarem benéficas para os doentes e seus cuidadores.

A grande maioria das pessoas com demência é cuidado pela sua rede informal de apoio, pois assume-se, não apenas do ponto de vista da tradição cultural, mas inclusive no delineamento das próprias políticas sociais e de saúde, que a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos ou dependentes, é um dos papéis atribuídos às famílias, sendo as mulheres quem habitualmente assume estas funções. No entanto, as actuais mudanças dos modelos familiares e a incorporação progressiva das mulheres no mercado de trabalho, auguram uma nova problemática que é a diminuição da disponibilidade real para cuidar estas pessoas no seio familiar.

Cuidar de um idoso com demência, implica para os que o rodeiam, e particularmente para o cuidador principal, enorme sobrecarga do ponto de vista físico, emocional, social e financeiro^{58, 16, 50, 62}. O cuidado a alguém com demência está associado a níveis mais elevados de stress, quando comparado com a prestação de cuidados a alguém com incapacidade funcional resultante de qualquer outro tipo de doença crónica²⁴.

A família constitui, um recurso essencial à prestação de cuidados às pessoas em situação de dependência, que complementa e ou substitui as redes formais de apoio, permitindo que estas permaneçam no seu domicílio pelo maior período de tempo possível e não sofram as consequências da institucionalização precoce ou não desejada (Barreto, in Sequeira⁶⁸).

Permanecer no domicílio, não é apenas uma alternativa menos dispendiosa, mas também uma forma mais humana de permitir que a pessoa viva o seu final de vida.

Perante a evidência do elevado nível de mal-estar que cuidar de uma pessoa com demência pode desenvolver no seu cuidador, considera-se de especial relevância fomentar recursos capazes de apoiar e fortalecer os cuidadores nesta tarefa.

Inúmeros estudos desenvolvidos sobretudo a partir da década de 80, têm sugerido que os programas comunitários de educação e suporte destinados aos cuidadores de idosos fragilizados, podem ser muito úteis, na medida em que se espera que os cuidadores que recebem informações, aconselhamento e suporte, estejam melhor preparados para encontrar resultados satisfatórios para si e para os familiares doentes.

Os principais trabalhos publicados nesta área têm sido objecto de diversas revisões e meta-análises realizadas por autores de prestígio internacional. As conclusões demonstram que estas podem ser eficazes, contudo é necessário esclarecer como melhorar o seu impacto sobre o mal-estar dos cuidadores e que dinâmicas devem ser adoptadas para que estas tenham maior visibilidade e sejam melhor aceites.

Existem muitas questões a considerar no planeamento e implementação de um programa de educação e suporte dirigido aos cuidadores, nomeadamente os conteúdos, a abordagem, as estratégias de recrutamento e selecção dos participantes, a monitorização da implementação do programa e a avaliação do impacto do mesmo.

A maximização de um programa de intervenção vai depender em grande medida da utilização de procedimentos com eficácia garantida e reconhecida empiricamente e da sua aplicação rigorosa, ainda que tenha que ser adaptada às necessidades individuais de cada participante e aos procedimentos seleccionados⁴⁴.

Porque os cuidadores são um grupo muito diversificado com as mais variadas necessidades e aptidões, nas intervenções de grupo, é fundamental homogeneizar o mais possível os participantes, sobretudo nas variáveis em que se pretende intervir.

A implementação destes programas requer a utilização de procedimentos de avaliação sensíveis aos seus objectivos e conteúdos, tanto no que diz respeito aos processos como aos resultados.

No nosso país, são escassos os programas de intervenção dirigidos aos cuidadores de familiares com demência e ainda menos os estudos empíricos sobre estas intervenções. Sabe-se que estes podem ser um recurso muito útil para prevenir ou reduzir o mal-estar associado à prestação de cuidados, no entanto são necessários mais estudos empíricos que sustentem com clareza a eficácia destes programas.

Com este estudo pretende-se avaliar a efectividade de um programa de educação e suporte na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência. Trata-se de um programa formativo cujo conteúdo foi baseado na revisão bibliográfica efectuada, tendo em conta o papel do enfermeiro nesta área do apoio à família.

Para alcançar este objectivo, recorreu-se a 2 grupos de cuidadores: um grupo experimental e um grupo de controlo. O grupo experimental foi submetido ao programa de formação, enquanto o grupo de controlo, teve apenas acesso aos

apoios habituais fornecidos pelos serviços. Ambos foram submetidos a um pré-teste e a um pós-teste efectuados através da aplicação de um questionário.

Este relatório, encontra-se organizado em duas partes. Na primeira parte é feito o enquadramento teórico do estudo, subdividido em 4 grandes capítulos: problemática do envelhecimento; o cuidador familiar; sobrecarga; modelos explicativos do stress nos cuidadores e programas de intervenção com cuidadores.

Na segunda parte é apresentado o estudo empírico, composto por 6 capítulos principais; os primeiros relativos aos objectivos e procedimentos metodológicos do estudo e instrumentos de colheita de dados utilizados, sendo também apresentado a intervenção educativa utilizada e por último o capítulo referente à caracterização da amostra e apresentação e análise dos resultados obtidos.

Para finalizar o relatório, são apresentadas as conclusões que se julgaram pertinentes e as limitações do estudo.

1 - A PROBLEMÁTICA DO ENVELHECIMENTO

O mundo envelhece e à semelhança do que se passa na maioria dos países da Europa, também em Portugal se têm registado profundas alterações na estrutura etária da população. Assiste-se a um duplo envelhecimento caracterizado pela passagem da fecundidade e da mortalidade de níveis elevados para níveis baixos. O acréscimo da proporção da população idosa no total da população, aliada às baixas taxas de natalidade, acentuam ano após ano, o envelhecimento demográfico, já considerado um fenómeno irreversível na medida em que as gerações deixaram de se substituir (INE, 2007).

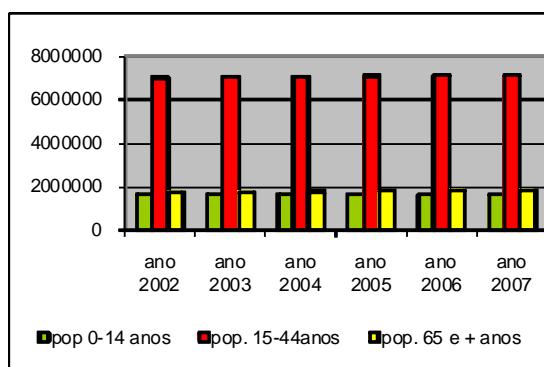
Segundo dados do INE³⁴, entre 2002 e 2007 e relativamente ao total da população do país, a proporção de jovens reduziu-se de 16% para 15,3%, sendo que simultaneamente se verificou um aumento da proporção da população idosa, que passou de 16,4% para 17,4%.

Quadro 1 - População residente por grandes grupos etários Portugal, 2002 – 2007

Grupo etário			
Anos	0-14 anos	15-44anos	65 e + anos
2002	1645753	7026170	1735542
2003	1648996	7064293	1761396
2004	1647437	7091279	1790539
2005	1644231	7115261	1810100
2006	1637637	7132841	1828617
2007	1628852	7138892	1849831

Fonte: adaptado de INE³⁴ - Estatísticas Demográficas 2007, p. 22

Gráfico 1 - População residente por grandes grupos etários, Portugal, 2002 – 2007



Fonte: adaptado de INE³⁴ - Estatísticas Demográficas 2007, p. 22

No final do ano 2007, a relação entre o n.º de idosos e o n.º jovens, na população residente em Portugal, traduziu-se num índice de envelhecimento de 114 idosos por cada 100 jovens³⁴.

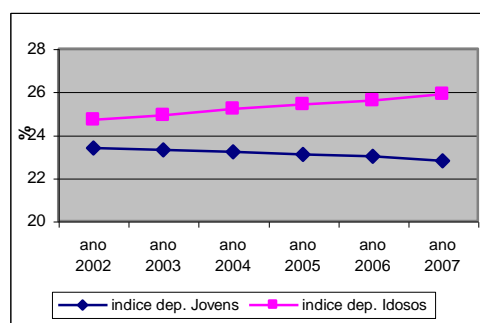
Neste mesmo cenário, o índice de dependência total (nº de jovens mais nº de idosos) aumentou de 48 em 2002 para 49 em 2007, sendo este valor o resultado de duas evoluções opostas: ligeira redução do índice dependência de jovens e aumento do índice dependência de idosos.

Quadro 2 - Índice de Dependência Jovens e Índice de Dependência idosos, Portugal, 2002 e 2007

Índice anos	índice dependência Jovens	índice dependência Idosos
2002	23,4	24,7
2003	23,3	24,9
2004	23,2	25,2
2005	23,1	25,4
2006	23	25,6
2007	22,8	25,9

Fonte: adaptado de INE (2008) – Estatísticas Demográficas 2007, p 24

Gráfico 2 - Índice de Dependência Jovens e Índice de Dependência idosos, Portugal, 2002 e 2007



Fonte: adaptado de INE (2008) –Estatísticas Demográficas 2007, p 24

Mantendo a tendência observada nas últimas décadas, prevê-se o contínuo envelhecimento populacional, estimando-se que por volta do ano 2050 a percentagem de idosos chegue aos 32%.

Este fenómeno tem impacto sobre os mais variados domínios da vida colectiva, sendo hoje uma preocupação da política social em todo o mundo.

As estatísticas demográficas confirmam que existe uma clara correlação entre a idade e a necessidade de apoio

Como afirma Figueiredo²⁴, a consequência mais evidente do processo de envelhecimento é a limitação progressiva das capacidades do indivíduo para satisfazer, de forma autónoma e independente, as suas necessidades.

Esta vulnerabilidade à qual os idosos estão sujeitos pelas mudanças que vão ocorrendo ao longo do processo de envelhecimento, contribui para o aumento efectivo das doenças crónicas e degenerativas, que levam inevitavelmente à dependência de terceiros.

O progresso científico, e da medicina em particular, tem sido enorme, sendo inegavelmente um factor de prosperidade para a humanidade, o fenómeno da cura impôs-se na maioria das doenças agudas (sobretudo as infecciosas) e alterou a evolução das doenças incuráveis ou letais, com prolongamento da sobrevivência e aumento das fases de cronicidade. Neste contexto é crescente o n.º de mortes resultantes de doenças crónicas e evolutivas e existem cada vez mais pessoas (sobretudo idosos) a sofrer de falências multiorgânicas em fim de vida⁵³.

Vive-se mais tempo, mas isso não implicou necessariamente que se passasse a receber cuidados de maior qualidade no final da vida e ao morrer. A intensidade da luta pela procura de cura de muitas doenças e a sofisticação dos meios utilizados, levou de algum modo a uma cultura de negação da morte e da ilusão de pleno controlo sobre a doença, deixando para segundo plano intervenções que se centram na promoção do conforto, da qualidade de vida e da dignidade da pessoa doente⁵⁹.

Muitas pessoas com doenças crónicas em fase avançada, sobretudo idosos, encontram-se frequentemente em hospitais concebidos e vocacionados para a doença aguda, isto porque a sua abordagem é muitas vezes feita de acordo com

modelos que perdem de vista a intervenção global na doença crónica, nas suas fases mais avançadas.

É necessário que os sistemas de saúde, sejam capazes de reconhecer as necessidades destas pessoas e respondam de forma a diminuir o sofrimento que lhe está associado, para que possam viver com qualidade pelo maior período de tempo possível²⁰.

A institucionalização destas pessoas e o cuidado através de redes de assistência formais são hoje uma alternativa em muitas situações, todavia é importante chamar à atenção para o facto de a grande maioria das pessoas continuar a ser cuidado pela sua rede informal de apoio, não só por ser uma alternativa menos dispendiosa, mas também por constituir a forma mais humana de permitir que o doente idoso viva o seu final de vida. Muitos estudos têm demonstrado que de facto, a maioria dos idosos deseja permanecer no seu domicílio, e ser cuidado pelos seus familiares e amigos²⁰.

Estima-se que 80% do apoio requerido pelo idoso dependente seja proporcionado pelos prestadores informais de cuidados, na sua maioria, familiares²⁴.

1.1 - ENVELHECIMENTO E DEMÊNCIAS

Embora não estejam totalmente clarificadas as questões que relacionam a demência com o processo de envelhecimento, diversas investigações sustentam a hipótese de que existe um aumento da sua prevalência nos grupos de idade mais avançada⁵⁶. Graças ao trabalho que tem vindo a ser desenvolvido pela **European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia**

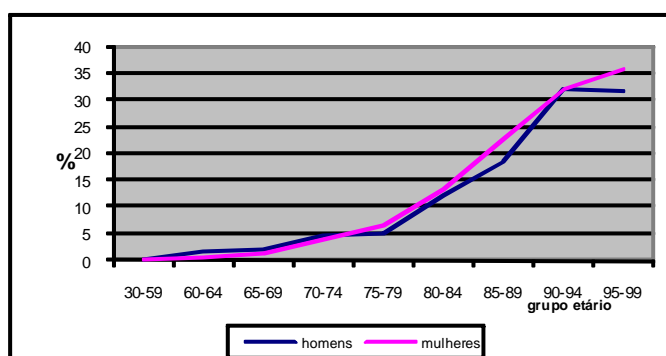
(EURODEM), é possível estimar o número de pessoas afectadas pela demência, nos diversos países da EU, tendo em conta as respectivas estatísticas populacionais. Segundo a EURODEM, a prevalência da demência em fase moderada a severa, é muito superior nos grupos de idade mais avançada, afectando 31,58% dos homens entre os 95 e os 99 anos e 36% das mulheres no mesmo grupo etário⁴.

Quadro 3 - Prevalência da demência nas fases moderada e severa

Grupo etário	Homens (%)	Mulheres (%)
30-59	0,16	0,09
60-64	1,58	0,47
65-69	2,17	1,1
70-74	4,61	3,86
75-79	5,04	6,67
80-84	12,12	13,5
85-89	18,45	22,76
90-94	32,1	32,25
95-99	31,58	36

Fonte: adaptado de Alzheimer Europe⁴

Gráfico 3 - Prevalência da demência nas fases moderada e severa



Fonte: adaptado de Alzheimer Europe⁴

A World Health Organization⁷⁸, estima que existam em todo o mundo cerca de 24,3 milhões de pessoas com demência, com 4,6 milhões de novos casos todos os anos.

Na União Europeia, as estatísticas apontam para a existência de 5.4 milhões de pessoas afectadas por demência, e estima-se que por volta do ano 2040, esse n.º possa duplicar na Europa Ocidental e triplicar na Europa de Leste em consequência do envelhecimento demográfico⁵. Acredita-se no entanto que os números reais sejam muito superiores ao estimado, sobretudo porque o diagnóstico de demência é muitas vezes feito tardiamente.

De acordo com a Alzheimer Europe⁴, em Portugal, no ano 2006, a prevalência da demência apresentava valores muito próximos da média europeia (quadro 4). A percentagem da demência no total da população estaria situada entre 1.13%, segundo dados Ferri et al.²³ (autores que efectuaram numa importante revisão da literatura existente entre 1980 e 2004 acerca da prevalência da demência, nas diferentes regiões do mundo) e 1.23% segundo dados da EURODEM.

Quadro 4 – Prevalência da demência em alguns países da Europa: cálculos com base em dados da EURODEM e de Ferri et al.²³ tendo em conta estatísticas populacionais da EUROSTAT para 2005

País	EURODEM		Ferri et al. ²³	
	Nº	%	Nº	%
Alemanha	1 118 429	1.36	1 010 245	1.22
Itália	905 763	1.55	820 462	1.4
França	847 808	1.36	760 715	1.22
Reino Unido	660 573	1.11	621 717	1.04
Espanha	583 208	1.36	533 388	1.24
Polónia	350 511	0.92	300 447	0.79
Holanda	183 485	1.13	165 585	1.02
Bélgica	140 639	1.35	127 174	1.22
Suécia	138 641	1.54	128 220	1.42
Grécia	135 566	1.22	123 700	1.12
Portugal	129 916	1.23	119 308	1.13
EU 25	5 832 152	1.27	5 277 802	1.14

Fonte: Alzheimer Europe⁴

2 - A DEMÊNCIA E A SUA EVOLUÇÃO

Mais do que um transtorno específico, o termo “demência” associa-se conceptualmente a síndromes, de etiologias diversas cujo aspecto fundamental consiste na deterioração intelectual adquirida devido a uma causa orgânica não específica⁶⁸.

De acordo com a 10ª edição da Classificação Internacional das Doenças da World Health Organization⁷⁷ (ICD-10), a demência consiste numa síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio; não há alteração do nível de consciência/alerta; as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação.

A característica clínica fundamental da síndrome demencial consiste no desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos suficientemente severos para interferir no funcionamento ocupacional e/ou social de um indivíduo. Estes sintomas cognitivos correspondem a alterações ao nível das funções mentais superiores, nomeadamente, a memória, a linguagem, as praxias, as gnosis e a capacidade executiva. De uma forma geral, embora sejam subtis no início, vão sofrendo um agravamento progressivo à medida que a doença avança⁶³.

Em média, um doente com demência vive cerca de 6 anos após o diagnóstico, mas esse período pode oscilar entre os 2 e 20 anos. No decorrer da sua evolução são habitualmente referenciadas quatro estádios: demência ligeira,

moderada, severa e terminal. No primeiro estágio, não obstante os défices cognitivos e a dificuldade em realizar algumas tarefas complexas, o doente permanece independente. Na fase moderada, já existe necessidade do doente ter apoio em várias actividades de vida diária (AVD), como a higiene pessoal e o vestir, embora possa continuar a deambular. Na terceira fase, os doentes já não deambulam nem comem sem apoio, mantendo ainda alguma capacidade de comunicação básica. A fase terminal caracteriza-se pelo facto dos doentes estarem completamente confinados ao leito, não comunicarem verbalmente nem deglutirem com eficácia⁵⁴.

A Doença de Alzheimer (DA) representa a causa paradigmática de síndrome demencial, sendo responsável pela maior parte dos casos de deterioração cognitiva, salientando-se como uma das principais causas de mortalidade e morbilidade no idoso.

As alterações e o ritmo de progressão da DA variam de pessoa para pessoa, mas existe uma tendência geral a que siga uma determinada sequência. Diversos autores têm proposto diferentes classificações dos estádios evolutivos, sendo que a Escala Global de Deterioração (GDS) de Reisberg et al. (1982 e 1986), citada por Barreto⁹, é uma das mais utilizadas.

De acordo com esta escala existem 7 estádios de deterioração, nos quais estão afectadas diferentes actividades, e que se encontram resumidos no quadro 5.

Quadro 5 – Resumo da classificação da escala Global de Deterioração

Estádios GDS	Actividades afectadas
1- Normalidade	
2- Queixas subjectivas	
3 – Defeito ligeiro da memória	Actividades sócio-profissionais
4 - Demência ligeira	Actividades de vida diária (AVD) instrumentais
5 – Demência moderada	AVD básicas – deliberação
6- Demência grave	AVD básicas - execução
7- Demência muito grave	Marcha e postura erecta

Fonte: Barreto⁹

A manifestação de uma síndrome demencial, tem repercussões de um modo global na vida do doente, o que implica uma necessidade crescente de ajuda de outrem. Em contexto domiciliário, parte significativa ou a totalidade dos cuidados, ficam habitualmente da responsabilidade do cuidador⁶⁸.

2.1 - A DEMÊNCIA: UMA ÁREA LEGÍTIMA DOS CP

A recente redefinição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde incluiu, além da já preconizada busca de qualidade de vida dos familiares dos doentes com doença avançada, o suporte a estes familiares no período de desenvolvimento da doença e, se necessário, durante a fase de luto²⁰.

As demências enquanto doenças crónicas, progressivas e irreversíveis, podem apresentar trajectórias pouco lineares, quando comparadas por exemplo, com o cancro. Tal facto implica que nem sempre sejam reconhecidas como doenças terminais levando a que os cuidados de fim de vida fiquem aquém dos desejados.

Tendo em conta os conhecimentos actuais sobre as demências e a forma como estas evoluem, sabe-se que um diagnóstico nesta área significa a perda

progressiva de independência e crescentes exigências ao nível dos cuidadores. Neste sentido e como referem Covinsky e Yaffe¹⁹, um diagnóstico de demência deve incitar os médicos e outros profissionais de saúde a definir necessidades na área dos cuidados paliativos, considerando cuidadosamente a melhor forma de assegurar a qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores. Um diagnóstico de demência deve ser considerado um evento de sentinela para planear os cuidados de fim da vida.

O plano de cuidados, deve concentrar-se no conforto e na qualidade de vida dos doentes e suas famílias. Tanto os profissionais de saúde como os cuidadores, devem esforçar-se para identificar as preferências do doente no que diz respeito aos cuidados de fim de vida.

Pensar na demência como uma doença progressiva, crónica, pode ajudar os profissionais de saúde a redefinir prioridades e a concentrar-se no planeamento de cuidados paliativos, avaliando as preferências dos doentes e cuidadores.

A necessidade de incorporar cuidados paliativos no decurso destas doenças é hoje reconhecido por muitos autores. Contudo tal como é referido por Neto⁵⁴, são ainda poucas as pessoas com demência a receber cuidados paliativos de qualidade: por dificuldade em reconhecer a demência avançada como uma doença terminal, por dificuldades em avaliar e assumir um prognóstico e em suspender terapêuticas fúteis, por dificuldade na valorização dos sintomas através da aplicação das escalas de avaliação tradicionais e por dificuldade em o doente expressar claramente a sua vontade.

Nas situações de cronicidade, a dicotomia cuidados curativos/cuidados paliativos tende a esbater-se, estando essa mesma concepção até ultrapassada, no

sentido de cada vez mais se adequar as respostas assistenciais às necessidades dos doentes e famílias⁵⁴. A mesma autora, recomenda ainda a integração precoce das acções paliativas no curso da doença e a manutenção de algumas práticas ditas de intuito curativo nas fases avançadas, se aquelas se revelarem benéficas para os doentes

Neste contexto, defende-se que todas as pessoas com doenças crónicas, sem resposta á terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida reconhecidamente limitado, devem ter acesso a cuidados paliativos²⁰.

A intervenção paliativa nesta área deve estar direccionada não só para o controlo sintomático associado às demências, mas também para o impacto da doença nos familiares cuidadores^{21, 54}, na medida em que cuidar de uma pessoa com síndrome demencial, implica, enorme sobrecarga do ponto de vista físico, psicológico, emocional, social e financeiro^{58, 50, 70, 68}.

Nos estádios finais da doença, em que a pessoa já não se encontra capaz de comunicar, a família é essencial para ajudar a interpretar a sua vontade. Geralmente sem directivas antecipatórias, a família tem que tomar decisões baseadas naquilo que acreditam ser a vontade do familiar doente. Nesta fase é importante que os cuidadores tenham acesso a informações e discussões esclarecedoras que os ajudem a tomar as decisões que contribuam efectivamente para o reconhecimento da dignidade e da qualidade de vida da pessoa doente, nomeadamente a optar por internamentos e iniciar ou suspender tratamentos.

A literatura dos cuidados paliativos chama a atenção para o facto de os cuidadores terem necessidades variadas nomeadamente em questões práticas como o alívio do desconforto da pessoa doente, o treino de técnicas e o suporte

emocional. O fornecimento de informação e o suporte emocional no desempenho das actividades são reconhecidas como importantes formas de apoio⁵⁴.

3 - O CUIDADOR FAMILIAR

Assume-se, não apenas do ponto de vista da tradição cultural Portuguesa, mas inclusive no delineamento das próprias políticas públicas, que a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos ou dependentes, é um dos papéis atribuídos às famílias, no entanto as múltiplas transformações sociais que caracterizam actualmente as famílias auguram uma nova problemática que é a diminuição da disponibilidade real para cuidar estas pessoas no seio familiar.

Se por um lado aumenta o nº de pessoas em situação de dependência, com doenças crónicas complexas que acarretam intenso sofrimento em final de vida, por outro, torna-se cada vez mais difícil que as famílias sejam capazes de responder a este desafio.

Sobretudo com a entrada da mulher no mercado de trabalho e com a diminuição do n.º de elementos por família, assumir o papel de cuidador de um familiar com perda de autonomia, torna-se frequentemente uma tarefa complexa com implicações no sistema familiar e no próprio sistema de saúde^{15, 24}.

A temática dos cuidadores familiares não é nova, contudo nos últimos tempos tem merecido especial interesse quer do ponto de vista socio-económico quer clínico. O Envelhecimento demográfico e o aumento da esperança de vida aliados aos avanços da medicina, evidenciam o acréscimo do nº de pessoas em situação de dependência, levando a que cada vez maior nº de cuidadores familiares tenham que assumir estas funções e por períodos de tempo mais longos.

O conceito de cuidador (ou prestador de cuidados) tem sido muito explorado na literatura e embora não exista um consenso quanto à sua abrangência, é aceite

pela maioria dos autores que este se defina em função de uma relação, isto é, que pressuponha a figura do doente que perdeu, de certa forma, a sua independência e autonomia (Felgar, 1998 citado por Figueiredo²⁴). O cuidado informal resulta das interacções entre um membro da família (ou amigo, ou vizinho) que ajuda outro de forma não antecipada, regular e não remunerada, a realizar actividades que são necessárias para viver com dignidade^{24, 68}. A componente relacional ou afectiva é central neste conceito.

O cuidador principal será quem realiza a maior parte dos cuidados, recaindo sobre ele a responsabilidade de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar directamente da pessoa dependente⁶⁸.

Tendo em conta a forma como a DA e outras demências se instalam e evoluem, ser cuidador de um familiar nestas circunstâncias, não é uma tarefa esperada pelos familiares nem tão pouco se assume habitualmente o papel de cuidador principal de forma voluntária e consciente. Figueiredo²⁴ acrescenta que, a responsabilidade pelos cuidados não é uma opção já que, geralmente, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas “escorrega para dentro” da situação.

Não é muito comum que todos os membros da família repartam equitativamente o cuidado ao idoso dependente, sendo que na maioria das vezes o cuidador principal assume sozinho esta tarefa⁴⁷.

Como refere Figueiredo²⁴, a literatura é unânime em afirmar que habitualmente são as mulheres quem assume o papel de cuidadores principais, sendo os cônjuges a principal fonte de assistência ao idoso dependente e na ausência destes, os descendentes constituem a segunda fonte de prestação de cuidados. Os mesmos dados foram encontradas no estudo de caracterização social

dos doentes de Alzheimer realizado no nosso país no ano 2005, onde se verificou que 70% dos cuidadores eram mulheres, maioritariamente cônjuges e filhas³⁵.

Ainda segundo este estudo, a média de idades dos principais cuidadores é de 60 anos, o que corrobora os dados de várias pesquisas internacionais segundo os quais como refere Figueiredo²⁴ a maioria dos cuidadores informais têm uma média de idades compreendida entre os 45 e os 60 anos.

3.1 - TAREFAS HABITUAIS

O carácter degenerativo da doença provoca alterações progressivas (muitas vezes de forma subtil) na pessoa doente e consequentemente exige do cuidador uma adaptação constante às alterações que vão surgindo²⁵.

Relativamente às actividades, são habitualmente operacionalizadas na literatura em função da provisão directa de serviços, nomeadamente o apoio com as ABVD e as AIVD²⁴.

Sequeira⁶⁸ refere que o papel do cuidador informal é algo complexo, na medida em que necessita de realizar inúmeras funções novas, destacando as seguintes:

- Providenciar uma vigilância de saúde adequada e efectuar a ligação entre o idoso com demência e os serviços de saúde;
- Promover a autonomia e a independência;
- Promover um ambiente seguro no domicílio e no exterior;
- Adaptar o ambiente de modo a prevenir acidentes;
- Assegurar um ambiente confortável e um sono adequado

- Promover a participação/envolvimento familiar;
- Promover a comunicação e a socialização;
- Promover a manutenção ou estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projecto, história de vida, religião entre outros
- Estimular a manutenção de uma ocupação/actividade;
- Supervisionar/incentivar as actividades físicas;
- Supervisionar/incentivar as actividades de lazer e sociais;
- Supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das actividades de vida diária (AIVD, ABVD); autocuidado; (higiene corporal, mobilidade, segurança, alimentação, eliminação etc.); utilizar o telefone; uso do dinheiro; fazer compras; cozinhar, etc.;
- Prestar outros cuidados de acordo com cada contexto específico e segundo as orientações dos profissionais de saúde que assistem o idoso.

Habitualmente o cuidador não tem formação prévia, nem se encontra preparado para assegurar todos estes cuidados, pelo que a ajuda e o acompanhamento dos profissionais de saúde são fundamentais.

Tal como é defendido por Sequeira⁶⁸, é imprescindível que o cuidador, à semelhança do idoso dependente, seja considerado alvo prioritário de intervenção dos profissionais de saúde, com o objectivo de avaliarem as suas capacidades para a prestação de cuidados, o seu estado de saúde, as dificuldades que emergem do contexto, as estratégias que pode utilizar para facilitar o cuidado, a informação de que dispõe e a capacidade para receber e interpretar a informação.

3.2 - IMPACTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

As investigações realizadas nesta área, têm documentado de forma sistemática que a tarefa de cuidar de um idoso com demência, implica para os que o rodeiam, e particularmente para o cuidador principal, enorme sobrecarga do ponto de vista físico, emocional, social e financeiro^{58, 16, 50, 62}.

Quando comparado com a prestação de cuidados a alguém com incapacidade funcional resultante de qualquer outro tipo de doença crónica, os cuidadores de pessoas com demência despendem mais tempo na prestação de cuidados, mais esforço físico e emocional e reportam mais efeitos a nível profissional, e maior probabilidade de virem a sofrer de problemas físicos e mentais⁵⁸.

A demência tem efeitos complexos na pessoa doente porque a priva da sua capacidade de raciocínio, memória, personalidade e autonomia, afectando também de forma particularmente intensa os seus familiares que vão assistindo à deterioração cognitiva, emocional e física do familiar doente²⁴. As vivências mais difíceis para a família centram-se nas mudanças que ocorrem na pessoa que sofre de demência, nomeadamente as alterações da personalidade, a perda de memória, os défices comunicacionais e o comportamento perturbador e imprevisível^{16, 68}.

Acresce ainda as dificuldades que as famílias enfrentam ao longo da evolução da doença, na resolução de conflitos e na tomada de decisões difíceis como decidir sobre o internamento e iniciar ou suspender terapêutica.

Segundo Sequeira⁶⁸, os prestadores de cuidados de pessoas com demência têm de facto uma percepção de gravidade da situação e de repercussões mais

elevadas, sendo que a percepção das repercussões varia de forma directamente proporcional à percepção de gravidade da situação.

Os efeitos podem ser ao nível da saúde física, mas segundo Brito¹² é sobretudo na área da saúde mental que os efeitos da prestação de cuidados a familiares mais se fazem notar, com níveis de depressão e ansiedade superiores aos da população em geral.

Sabe-se que as consequências da prestação de cuidados podem ser mais ou menos intensas dependendo de um elevado número de determinantes relacionadas com as características dos cuidadores, da pessoa que recebe os cuidados e do próprio contexto em que se desenrola a acção.

Nesta perspectiva como referem Losada et al.⁴⁵, os cuidadores devem ser vistos não apenas como recursos essenciais à prestação de cuidados aos seus familiares dependentes, mas também como objectivos em si mesmo da atenção comunitária.

3.3 – SOBRECARGA

Segundo Braithwaite (1992), citada por Martins, et al.⁴⁹, a sobrecarga (*burden*) é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados.

Trata-se de um constructo multifacetado, referente aos constantes problemas existentes numa situação de prestação de cuidados²⁴, cuja definição ainda não é consensual.

Esta temática, tem sido largamente explorada por muitos investigadores, que a associam aos efeitos negativos da tarefa de cuidar sobre o cuidador, distinguindo habitualmente duas dimensões: objectiva e subjectiva.

A componente objectiva, está relacionada com a exigência dos cuidados prestados, tendo em conta a fase em que se encontra a doença, e as suas consequências nas várias dimensões da vida do cuidador (familiar, social, económica, profissional). Vários estudos têm demonstrado que uma maior sobrecarga objectiva não constitui por si só um elemento essencial para determinar o mal estar físico e emocional demonstrado pelos cuidadores.

Os estudos realizados para conhecer os factores associados à saúde dos cuidadores apontam no sentido de que mais importantes que as variáveis relacionadas com a pessoa cuidada, são as variáveis relacionadas com os cuidadores, tais como estratégias de *coping*, apoio social percebido, auto-estima, aspectos positivos de experiências, sobrecarga subjectiva e grupo sócio-cultural⁴⁷.

A sobrecarga subjectiva é a sobrecarga sentida, resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador à tarefa de cuidar, ou seja evoca a percepção do cuidador acerca das exigências associadas à prestação de cuidados (medo, culpa, preocupação)¹².

Sequeira⁶⁸, acrescenta que a sobrecarga subjectiva se repercute através de alterações psicológicas e sofrimento com impacto na saúde mental dos cuidadores, estando intrinsecamente ligada com as estratégias de *coping* que estes utilizam.

Como referem Izal et. al.³⁶, ser capaz de identificar os factores que permitem prever o aparecimento de mal estar físico e emocional por parte dos cuidadores,

ajudaria a planificar melhor os serviços e a responder de forma mais acertada às suas necessidades.

Todavia, tendo em conta a subjectividade associada a sobrecarga dos cuidadores, pode ser difícil conhecer com clareza que critérios se devem adoptar para a selecção de situações que requerem intervenção profissional e apoio (Nolan et al., 1996, citado por Brito¹²).

Existe grande variabilidade na forma como os familiares reagem ao papel de cuidadores. Reconhece-se a importância de alguns recursos intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo, que podem ajudar a fazer face à situação de crise e a resolvê-la favoravelmente, ou seja, actuarem como mediadores⁴⁹.

Os recursos intrínsecos incluem por exemplo as competências pessoais, as experiências de vida e a capacidade reflexiva. Os recursos extrínsecos incluem aspectos mais práticos como sejam as capacidades financeiras, as condições habitacionais e as redes de apoio formais e informais¹².

Como diz Barreto in Brito¹², não são tanto as situações concretas que determinam as reacções humanas em cada momento, mas antes a imagem que cada sujeito faz dessas situações; nalguns casos encarando-as como ameaçadores e noutros como oportunidades de afirmação.

O processo de prestação de cuidados é complexo e dinâmico. Caracteriza-se por constantes variações ao longo do tempo, nas necessidades e sentimentos dos receptores dos cuidados e dos cuidadores, em função da própria evolução da doença, da situação de dependência, do contexto familiar, das redes de apoio dos sistemas de crenças e fundamentalmente da forma como o prestador de cuidados percebe esses factores (Nolan et al., 1996, citado por Brito¹²).

Os aspectos positivos e negativos da prestação de cuidados não são dois elementos incompatíveis, nem são pontos opostos de um *continuum*, podem coexistir nos cuidadores ainda que a sua ocorrência dependa de diferentes factores preditores⁷⁴.

4 - MODELOS EXPLICATIVOS DO STRESS DOS CUIDADORES

Está amplamente demonstrado que cuidar é uma experiência stressante, todavia é necessário conhecer com clareza os determinantes envolvidos neste processo⁴⁷.

A literatura propõe distintos modelos explicativos para as repercussões associadas à prestação de cuidados, sendo que a maioria deles foi pensada para a problemática dos cuidadores das pessoas com demência.

A maior parte dos modelos teóricos sobre os efeitos da prestação de cuidados, tem por base a conceptualização transaccional ou interaccional do stress realizada por Lazarus e Folkman⁴¹, tendo sido posteriormente adaptados à prestação de cuidados por diversos autores. Esta conceptualização, propõe o stress como um processo dinâmico de interacção entre o sujeito e o meio, daí que tanto sejam decisivas as avaliações que a pessoa faz do evento stressante como as estratégias de que dispõe para lhe fazer frente⁴⁷.

O modelo transaccional de stress pressupõe que perante diferentes *stressores*, os cuidadores avaliem se estes constituem uma ameaça e se nessa circunstancia, consideram que possuem suficientes capacidades adaptativas para a enfrentar. Assim sendo, o indivíduo possui um papel activo e interveniente, que age e não reage simplesmente às suas trocas com o ambiente, que reciprocamente o afecta e é por ele afectado²⁴.

A situação de stress acontece quando a pessoa percebe que existe incompatibilidade eminente entre a natureza da exigência e a sua capacidade para

lhe responder. O resultado da situação stressante é o aparecimento de consequências afectivas negativas que podem vir a desencadear respostas comportamentais ou fisiológicas que conduzem ao aparecimento de problemas psicológicos e físicos⁴¹.

A percepção e a interpretação que se faz de um determinado evento, mais do que o evento em si mesmo, são os factores que explicam as diferenças individuais nas respostas às situações de stress³².

Nesta perspectiva, para entender o mal-estar psicológico e físico dos cuidadores é necessário considerar o stress como um processo em que intervém os factores contextuais (sociodemográficos, pessoais e culturais); os *stressores* (como por exemplo os comportamentos problemáticos) e os recursos do cuidador (avaliação dos *stressores* e estratégias para os enfrentar⁴¹).

O desenvolvimento destes modelos continua a ser uma preocupação dos investigadores pois ainda não existe consenso relativamente a alguns dos aspectos que os integram. López⁴⁸ considera que a maioria dos modelos teóricos dão demasiada relevância aos efeitos negativos associados à prestação de cuidados, esquecendo os aspectos positivos que podem ocorrer. O mesmo autor, acrescenta ainda que muitos têm uma concepção muito individualista e unidireccional do processo de cuidados esquecendo a relação entre cuidadores e familiares cuidados.

De entre os vários modelos existentes na literatura que pretendem explicar a grande variabilidade de respostas dos cuidadores informais, perante a doença dos seus familiares, seleccionámos 3, que nos pareceram mais abrangentes, complementando-se entre si.

Um dos modelos mais citados na literatura é o modelo de desenvolvimento do stress (SPM) proposto por Perlin et al.⁶¹.

Como afirmam López⁴⁷ e Figueiredo²⁴ (2007) este modelo tem sido uma referência básica para numerosos investigadores no campo dos cuidados informais a pessoas idosas dependentes, pois foi especificamente delineado para análise desta temática.

O SPM, distingue 5 factores interrelacionados entre si: antecedentes do sujeito, *stressores* primários, *stressores* secundários, resultados e moderadores.

Os antecedentes do sujeito incluem as características socioeconómicas, a história do cuidador, a disponibilidade de ajudas e a composição da rede familiar.

Os agentes stressantes primários são aqueles que derivam directamente da actividade de ser cuidador (são inseparáveis da raiz do problema) e incluem tanto os *stressores* objectivos (representados pelas actividades que o prestador tem que realizar) como os subjectivos (originados pela atenção que o cuidador dispensa ao familiar dependente) sendo estes as respostas internas do cuidador e significados pessoais atribuídos a estímulos externos. Os últimos diferem dos primeiros por se referirem não á quantidade de actividades desempenhadas pelos cuidadores, mas à sensação de sobrecarga que as actividades indiciam²⁴.

Os agentes *stressores* secundários derivam dos *stressores* primários, embora estejam relacionados com outras áreas distintas da prestação de cuidados. Podem ser as repercussões negativas que o desempenho do papel de cuidador tem sobre a vida familiar, social e laboral ou as reacções intrapsíquicas que podem ocorrer como a perda de auto-estima e o sentimento de falta de controlo ou de competência perante a situação.

Estar sujeito a todos estes *stressores*, pode resultar em perturbações emocionais, físicas e sociais. Entre os *stressores* e os resultados estão as variáveis moderadoras que na opinião dos autores do modelo são factores essenciais na explicação da variabilidade existente entre os indivíduos ou subgrupos, no que se refere à relação entre os *stressores* e as consequências. O moderador transforma a relação básica entre *stressor* e consequências, intensificando o impacto do stress quando os recursos são escassos ou inapropriados e atenuando-o quando são suficientes e oportunos²⁴. Trata-se de recursos pessoais do próprio cuidador, sendo especialmente relevantes as estratégias de coping e o apoio social.

O modelo de Lawton⁴⁰ é um dos poucos modelos que distingue as consequências positivas e negativas da prestação de cuidados a familiares idosos com demência. Este autor propõe que os cuidados proporcionados pelo cuidador possam em simultâneo gerar satisfação e sobrecarga. A satisfação do cuidador representa a percepção subjectiva dos ganhos desejáveis e aspectos positivos associados à prestação do cuidado informal. A sobrecarga subjectiva é definida como sendo a manifestação negativa da situação de stress⁴⁹.

Quanto aos *stressores*, Lawton atribui-os essencialmente à quantidade de sintomas da pessoa doente.

A avaliação que o cuidador faz da sua própria situação determina os efeitos decorrentes da prestação de cuidados sobre os cuidadores.

Sequeira⁶⁸, também propõe um modelo de análise das variáveis em interacção, que no seu conjunto contempla a relação da prestação de cuidados, contextualizada e centrada em ambos os sujeitos.

Neste modelo, as principais variáveis mediadoras da prestação de cuidados, são as dificuldades que o cuidador revela e as estratégias de *coping* que utiliza no âmbito do cuidar. Estas variáveis influenciam e são influenciadas pelo contexto do doente e pelo contexto do cuidador⁶⁸.

5– PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO COM CUIDADORES

Perante a evidência do elevado nível de mal-estar que cuidar de uma pessoa com demência pode desenvolver no seu cuidador, considera-se de especial relevância fomentar recursos capazes de apoiar e fortalecer os cuidadores nesta tarefa.

O desenvolvimento de estratégias para responder às necessidades das pessoas idosas e das suas famílias, é visto como uma das questões de maior importância a ser tratada no século XXI¹⁴.

Perante as evidências acima destacadas, seria de esperar que existisse uma ampla e versátil rede de atenção aos cuidadores, através da qual lhe fossem proporcionados recursos de apoio para responder às suas necessidades, contudo, neste campo, ainda existe um longo caminho a percorrer.

No nosso país, com a criação da actual RNCCI, estão a ser desenvolvidos e melhorados alguns recursos de apoio, nomeadamente na área dos internamentos de curta duração (*respiro*). Todavia, é importante chamar mais uma vez a atenção para o facto de a grande maioria das pessoas em situação de dependência continuar a ser cuidado pela sua rede informal de apoio.

Corresponder às necessidades dos cuidadores, supõe um importante desafio e requer o desenvolvimento de procedimentos e estratégias de actuação que respondam de forma flexível e apropriada ao risco inerente à situação de prestação de cuidados, quer do ponto de vista da sua prevenção, quer da intervenção.

O desenvolvimento e a avaliação de programas de intervenção dirigidos aos familiares cuidadores, é fundamental para prevenir ou reduzir a sobrecarga associada à prestação de cuidados. Os cuidadores que recebem informações, aconselhamento e suporte, estarão melhor preparados para encontrar resultados satisfatórios para si e para os familiares doentes⁷.

Nas últimas duas décadas, foram desenvolvidos em muitos países, serviços e programas centrados nestes cuidadores e nas consequências negativas da prestação de cuidados.

Estas intervenções, cujo objectivo fundamental tem sido o de ajudar a reduzir os níveis de stress e sobrecarga produzidos pela prestação de cuidados, têm sido utilizadas em diferentes formatos e métodos sendo habitualmente classificados em distintas categorias:

- Apoio formal através de serviços comunitários como sendo o internamento de curta duração ou pausa na prestação de cuidados - “respiro”;
- Programas psicoeducativos ;
- Grupos de ajuda mútua;
- Intervenções psicoterapêuticas;
- Combinação de uma ou mais opções anteriores^{44, 48}.

Yanguas e Perez³⁷, citam outros autores como Gallagher (1990), Gatz et al. (1990) e Knight et al. (1993) e distinguem apenas 2 grandes grupos: os programas formais e os psicossociais.

Segundo estes autores, os programas formais, (exemplo do internamento de curta duração) têm como objectivo principal aliviar ou diminuir a sobrecarga provocada pela prestação de cuidados à pessoa dependente, para que esta possa

permanecer pelo maior período de tempo possível na comunidade. Tais intervenções parecem ter impacto positivo nos cuidadores nomeadamente na diminuição do stress e da sobrecarga, contudo não existe evidência empírica desta afirmação.

Quanto aos programas psicossociais que utilizam uma gama variada de formatos de intervenção tais como os grupos de apoio, auto-ajuda, ajuda mutua, e os programas de treino, são geralmente baseados no fornecimento de informação, no ensino de habilidades e no apoio emocional. Possuem um duplo objectivo que é diminuir o mal-estar do cuidador associado à prestação de cuidados, e também melhorar a qualidade dos cuidados que são prestados aos doentes³⁷.

Com o desenvolvimento destes programas de intervenção, surgiram estudos científicos, que procuraram estabelecer as vantagens e eficácia deste tipo de recurso.

Apesar da generalidade dos cuidadores manifestarem satisfação em participar nestas intervenções^{75, 42, 44}, as conclusões têm sido muito diversificadas e nem sempre são suficientemente esclarecedoras quanto aos efeitos obtidos.

Losada et al.⁴⁴, *referem que os resultados das intervenções realizadas até agora demonstram que estas podem ser eficazes, contudo é necessário esclarecer como melhorar o seu impacto sobre o mal estar dos cuidadores.* Zarit e Leitsch⁷⁹ também propuseram que os programas já realizados com sucesso podem apontar os caminhos certos a seguir nesta área.

Em diversas revisões e meta-análises efectuadas sobre os principais trabalhos publicados nesta área, alguns autores de prestígio internacional procuraram analisar a eficácia destas intervenções^{18, 1, 79, 72, 47}.

Numa revisão sistemática realizada por Cooke et al.¹⁸, estes autores, chamam a atenção para o facto de existirem muitos factores que podem interferir com a eficácia das intervenções, nomeadamente o tipo de intervenção, a duração e intensidade do programa e as próprias características dos cuidadores.

A revisão feita por López e Crespo⁴⁸ a 54 estudos que avaliavam a eficácia de distintos programas de apoio a cuidadores, sublinha o facto dos efeitos encontrados com os diversos estudos serem modestos. Estes autores, realçam que os melhores resultados são encontrados na redução do mal-estar associado a problemas de conduta e os piores na redução dos níveis de depressão. Os autores observam ainda que existe uma evolução nos conteúdos dos programas: desde a apresentação de informação nos mais antigos até à oferta de estratégias e ferramentas que ajudam a solucionar problemas concretos nos mais recentes.

Losada et al.⁴⁴, também são da opinião que estes programas de intervenção, têm evoluído muito ao longo dos últimos anos, pois existem cada vez mais conhecimentos sobre a prestação de cuidados, as suas consequências e que necessidades concretas induzem nos cuidadores.

Outras meta-análises^{11, 62}, sugerem que as intervenções realizadas nos últimos anos, têm demonstrado ser mais eficazes pelo facto de deixarem mais espaço à participação activa dos cuidadores.

Losada et al.⁴⁴, referem que o êxito limitado das intervenções com cuidadores de familiares com demência, pode dever-se à natureza multidimensional e complexa dos problemas que os cuidadores enfrentam, tendo em conta que não existe uma única forma adequada de cuidar. Dentro da mesma situação de cuidado podem produzir-se muitas variações ao longo do tempo.

López e Crespo⁴⁸ acrescentam que os familiares cuidadores de idosos são um grupo de difícil acesso, sendo que muitos se recusam a participar em programas e projectos.

Zarit & Leitsch⁷⁹ salientam a importância dos programas estarem adaptados à especificidade da doença (degenerativa e progressiva) pois dada a escassa possibilidade de se mudar o curso da doença, não é razoável esperar que deste tipo de intervenções resultem mudanças dramáticas quer ao nível dos cuidadores quer ao nível dos doentes. Em muitos casos um resultado positivo pode ser simplesmente assegurar que a situação não piore.

Uma das principais condições de sucesso, salientada por diversos autores^{44, 48, 79} é a necessidade de alicerçar a intervenção num modelo teórico que justifique o tipo de intervenção que se vai realizar e as áreas sobre as quais se pretende actuar.

O recurso a um modelo teórico explícito, permite esquematizar as diferentes vias através das quais se pode produzir o mal-estar nos cuidadores facilitando deste modo a análise da eficácia das intervenções⁴⁴.

Yanguas e Perez³⁷, chamam a atenção para outra questão igualmente importante que é o facto da maioria dos programas dirigidos aos cuidadores serem habitualmente formulados com a finalidade “neutralizar” alguns dos comportamentos das pessoas que sofrem de demência. É certamente legítimo, assegurar que o cuidador sofra o menos possível os efeitos da sobrecarga; contudo, não pode ser subestimada a dimensão interpessoal da relação cuidador-pessoa cuidada.

Como dizem Zarit e Leitsch⁷⁹, as intervenções podem traduzir a melhor forma de facilitar os cuidados, contudo nos estádios mais tardios da doença, estas nem sempre têm em conta “os melhores interesses do doente”.

No nosso país, são muito escassas as intervenções dirigidas aos cuidadores de familiares com demência e são ainda menos os estudos empíricos sobre estas intervenções. As intervenções mais utilizadas no nosso contexto são os grupos de auto ajuda desenvolvidos pela APFADA que têm tido sem dúvida um papel importante nesta área.

A revisão bibliográfica efectuada, revelou que têm sido desenvolvidas algumas investigações de carácter empírico acerca das consequências negativas da prestação de cuidados sobre os cuidadores^{12, 67, 24, 68}; todavia, não têm surgido publicações relativas a intervenções dirigidas a aliviar essas consequências, pelo que nos parece de extrema importância contribuir para o desenvolvimento de programas metodologicamente rigorosos, adaptados às necessidades dos cuidadores informais e sem equívocos às necessidades das pessoas que sofrem de demência.

A nível internacional o panorama é substancialmente diferente, pois existem inúmeras referências nas bases de dados científicas a trabalhos desenvolvidos nesta área. Contudo, alguns autores como Zarit e Leitsch⁷⁹, também mencionam, que em contraste com a enorme quantidade de investigações de carácter empírico acerca das consequências negativas da prestação de cuidados sobre os cuidadores, o nº de publicações relativas a intervenções dirigidas a reduzir tais consequências é mais escasso.

Tal como foi anteriormente referido, as intervenções devem ser adequadas às características específicas dos cuidadores, tendo em conta a sua escassa disponibilidade de tempo e a sobrecarga de tarefas. Neste sentido e como é

salientado por López⁴⁷, é importante oferecer programas de intervenção breves cuja participação não acarrete mais stress aos cuidadores.

Segundo um relatório da Alzheimer Europe⁶, existem muitas lacunas na informação, na ajuda e no suporte que é oferecido aos cuidadores informais:

- Apenas 17% considera que o nível de assistência aos idosos, no seu país, é bom;
- Metade dos cuidadores refere que recebeu insuficiente informação no momento em que foi feito o diagnóstico do seu familiar;
- Dois terços não obtiveram qualquer informação sobre progressão da doença;
- Três quintos não foram informados sobre a existência de associações;
- Metade não recebeu qualquer informação sobre o tratamento farmacológico;
- Quatro quintos não recebeu informação sobre serviços disponíveis.

A mesma publicação faz referência ao facto das situações mais problemáticas referidas pelos cuidadores no desenvolvimento do seu papel serem as alterações de comportamento (agitação, agressividade, e alterações da personalidade) e as dificuldades ao nível da execução das ABVD (higiene, banho e incontinência).

À medida que a demência progride, aumentam as necessidades de cuidados, ao nível da ABVD e da AIVD. Nas fases mais avançadas da doença, para além da dependência física, o doente manifesta habitualmente grandes alterações ao nível da comunicação, com largo impacto nos cuidadores informais.

Segundo alguns autores^{39, 24}, uma das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados; alguém que os escute, compreenda e com quem possam desabafar. A percepção de

irreversibilidade da doença e a sensação de dever cumprido pode ser mediada com o *feed-back* dos profissionais de saúde.

A necessidade de reconhecimento é sem dúvida essencial para o equilíbrio do cuidador que assim se sente valorizado e apreciado³⁹.

Sequeira⁶⁸ recomenda que estas intervenções devem preferencialmente, facilitar a prestação de cuidados, prevenir os conflitos e/ou ajudar à sua resolução, melhorar a auto-estima e significado da vida das pessoas envolvidas.

Cohen-Mansfield¹⁷ sugere que o êxito das intervenções não farmacológicas dirigidas aos cuidadores, passa por incluírem 3 aspectos essenciais:

- Fornecimento de informação sobre a doença, como sendo: a sintomatologia específica, sua etiologia e significado. Esta abordagem permite aos cuidadores entenderem melhor o comportamento dos seus familiares ao invés de o julgarem com resistência, má vontade ou indiferença.
- Treino nos aspectos da comunicação, na medida em que com a evolução da demência, a pessoa vai perdendo a sua capacidade para comunicar. Ser capaz de interagir permite manter a qualidade de vida e entender a perspectiva do doente. Neste contexto os cuidadores devem ser educados nas técnicas de comunicação, a observar, a ouvir, a falar, a colocar questões e a oferecer alternativas como forma de valorizar as habilidades que ainda vão estando presentes.
- Adopção de uma prática positiva. Esta forma de abordagem requer o respeito do doente como pessoa, a utilização da empatia, a utilização de

conhecimentos que favoreçam a autonomia da pessoa, a flexibilidade e a compaixão.

Figueiredo²⁴, sugere que a abordagem aos cuidadores deve potenciar os mecanismos de *coping*, desenvolvendo competências para o cuidar. Estes mecanismos que, como salienta Barreto in Brito¹² poderiam ser designados “estratégias de superação de obstáculos”, traduzem-se em esforços cognitivos e comportamentais para lidar com as exigências dos cuidados⁴².

Embora exista alguma tendência para falar destas estratégias cognitivas e comportamentais em simultâneo, o facto é que elas envolvem diferentes tácticas²⁴. A táctica é cognitiva quando o cuidador planeia procurar ajuda para lidar com as consequências da prestação de cuidados e será comportamental quando simultaneamente reúne informações acerca do problema.

5.1 - INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS

Num estudo recente realizado em Espanha, Yanguas et al.³⁸, expõem o que consideram ser um modelo de atenção às pessoas com demência e fazem uma apreciação dos recursos para os cuidadores, classificando as intervenções nesta área em dois tipos: as intervenções empíricas validadas (que incluem as intervenções psicoeducativas, psicoterapêuticas e multicomponentes) e as outras intervenções que incluem por exemplo os grupos de autoajuda e os recursos formais de internamento temporário. Isto significa que perante as evidências disponíveis neste momento, as intervenções psicoeducativas, psicoterapêuticas e

multicomponentes são aquelas que permitem obter maiores benefícios (Losada et al., 2004).

A mesma opinião é defendida por Sorensen et al.⁷² ao referir que os programas psicoeducacionais têm demonstrado consistentes resultados quer com os cuidadores na melhoria da sobrecarga, da depressão, do bem estar, das habilidades e conhecimentos para a prestação de cuidados, quer com os familiares cuidados no controle dos sintomas habitualmente associados às doenças.

Este tipo de intervenção, tem como objectivo principal, reduzir os níveis de mal estar dos cuidadores, através do ensino de habilidades e estratégias para que estes sejam capazes de cuidar de si próprios e dos familiares doentes.

Pretende-se que os cuidadores adquiram habilidades instrumentais e emocionais que lhes permitam enfrentar as situações relacionadas com a prestação de cuidados, além de proporcionar um espaço de intercâmbio e de apoio emocional entre os próprios cuidadores⁴⁶.

Os formatos destas intervenções são variados, mas caracterizam-se por serem limitadas no tempo e possuírem uma estrutura pré definida. Recomenda-se que o nº de sessões a realizar seja relativamente curto, entre 6 a 10, com intervalos semanais. O nº de pessoas a integrar no grupo não deve ultrapassar os 4-8 intervenientes⁴⁴.

Ainda que possam apresentar uma grande diversidade de conteúdos, a maioria dos programas, proporciona informação sobre a doença da pessoa dependente, as suas consequências e o manuseamento dos diversos problemas que surgem habitualmente no decurso das doenças, procurando transmitir esta informação de forma progressiva e estruturada.^{44,37}

São habitualmente compostas por módulos de educação sobre a doença, cujo objectivo é proporcionar aos cuidadores conhecimentos teóricos que lhes permita entender a relação entre a doença, a dependência e o comportamento. Devem incluir o treino de habilidades, que leve à melhoria da prestação de cuidados, nomeadamente na assimilação de estratégias capazes de reduzir a frequência ou a intensidade dos comportamentos problemáticos e melhorar a comunicação cuidador – pessoa cuidada.

A aplicação de conteúdos e técnicas centrados nas necessidades próprias dos cuidadores que lhes permitam cuidarem-se melhor, nomeadamente através da aprendizagem de técnicas de resolução de problemas, de relaxamento e da realização de actividades agradáveis, constitui outra parte central destes programas.

Uma revisão efectuada com a THE COCHRANE COLLABORATION por Nelis et al.⁵², relativamente às intervenções com cuidadores de pessoas com demência, propõe a abordagem das seguintes áreas:

- Educação acerca da demência incluindo:
 - Diagnóstico;
 - Evolução da doença;
 - Implicações da doença;
 - Medicação;
- Informação acerca dos recursos disponíveis na comunidade;
- Treino de habilidades;
- Informações acerca do comportamento da pessoa doente;
- Ensino de estratégias para lidar com os comportamentos alterados;
- Aconselhamento sobre como cuidar de si próprio.

Losada, et al.⁴⁴ apoiados em diversos autores, defendem que a maximização de um programa de intervenção (PI) psicoeducativo vai depender do seguinte:

- Se os objectivos do PI, tiverem em conta o contexto do cuidado e as estratégias dos cuidadores;
- Se existe uma adequada definição dos objectivos esperados, baseada num modelo teórico que permita descrever porque se produzem os efeitos negativos associados à prestação de cuidados;
- Se é dedicado espaço suficiente ao treino de habilidades;
- Se há homogeneidade entre os participantes, sobretudo nas variáveis em que se pretende intervir;
- Se a abordagem é efectuada da forma mais individualizada possível, tendo por base o conhecimento das características individuais dos intervenientes, ainda que o programa se desenvolva em grupo;
- Se são utilizados procedimentos com eficácia garantida, reconhecida empiricamente;
- Se for feita aplicação rigorosa, ainda que tenha que ser adaptada às necessidades individuais de cada participante, do programa e dos procedimentos seleccionados;
- Se forem utilizados procedimentos de avaliação sensíveis aos conteúdos do programa, tanto no que diz respeito aos processos como aos resultados.

6 – OBJECTIVOS

O presente estudo tem como objectivo geral avaliar a efectividade de um programa de educação e suporte na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência

Como objectivos específicos pretende-se:

- Estruturar um programa de intervenção dirigido aos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência.
- Identificar as características sociodemográficas dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência.
- Identificar as características dos receptores dos cuidados: Sexo, Idade, Tempo de desenvolvimento da doença, Grau de dependência nas ABVD.
- Avaliar os níveis de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência.
- Avaliar a efectividade de um programa de intervenção dirigido aos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência na percepção de sobrecarga destes cuidadores.

7 - MODELO DE ANÁLISE

Em consonância com as teorias explicativas anteriormente apresentadas sobre as repercussões associadas ao papel de cuidador, acreditamos que é possível intervir junto dos cuidadores informais, no sentido de amplificar as suas capacidades e abrandar os riscos de morbilidade.

Tendo em conta a dimensão interpessoal da relação entre cuidador informal e pessoa doente, salvaguardando a identidade pessoal dos implicados, procurámos desenvolver um modelo de análise que tenha em conta, na medida do possível, as singularidades dos seus intervenientes.

Relembrando a questão de investigação: ***Qual o contributo de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência?*** Salientamos os principais pressupostos a incluir neste modelo: programa de intervenção dirigido aos cuidadores e percepção de sobrecarga desses mesmos cuidadores, utilizando a Escala de Sobrecarga do Cuidador⁸⁰.

Pretende-se avaliar a efectividade do programa, o que significa antes de mais avaliar os seus efeitos qualquer que seja o sentido dos mesmos (negativo ou positivo).

O programa de intervenção deverá proporcionar ao cuidador as estratégias e os recursos que lhe permitam lidar com a situação com o mínimo dano possível para si, e com o máximo proveito possível para os seus familiares doentes.

Tal como se ilustra na figura 1, da interacção cuidador-pessoa doente, é esperado o aparecimento de diversos *stressores*, considerados primários, porque resultam directamente das necessidades da pessoa doente, tendo em conta a natureza e a magnitude da doença. Por sua vez estes acontecimentos, vão originar no cuidador outro tipo de *stressores* (os secundários) que resultam da tensão gerada pela prestação dos cuidados. Estes podem ser *stressores* de papel, ou seja as repercussões negativas que o desempenho do papel de cuidador tem sobre a vida familiar, social e laboral ou *stressores* intrapsíquicos evocando as dimensões do auto conceito e estados psicológicos afins. Entre os *stressores* e as consequências (sobrecarga ou satisfação) estão as variáveis mediadoras algumas delas extrínsecas ao próprio cuidador como os recursos financeiros e as redes de apoio formais e informais, e outras intrínsecas como as competências pessoais, as experiências de vida e a capacidade reflexiva.

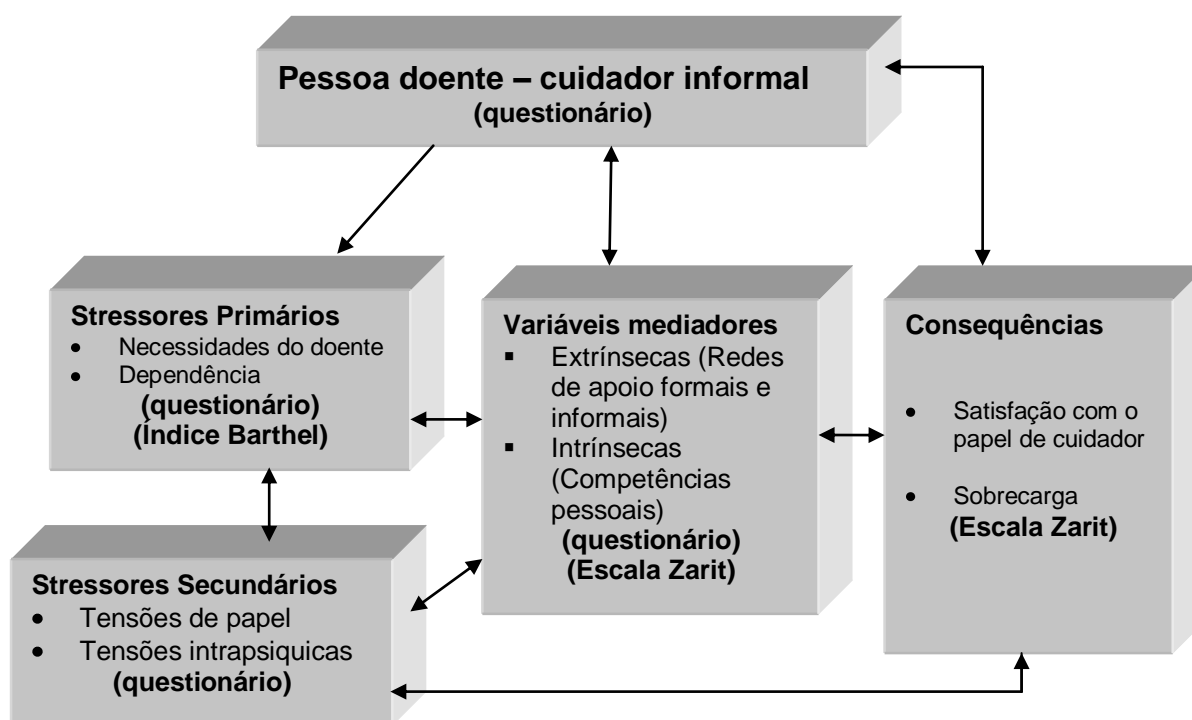
As variáveis mediadoras influenciam a relação entre uma variável independente e outra dependente, sendo em grande medida as responsáveis pela variabilidade de respostas entre cuidadores que se encontrem em situações semelhantes. Existe um elevado consenso no momento de considerar de que a forma como os diferentes *stressores* afectam a saúde física e psíquica dos cuidadores, depende em grande medida dos factores protectores pessoais e sociais com que os cuidadores contam^{31, 71}.

Atribui-se particular importância à forma como a pessoa percepção a situação de sobrecarga. Acreditamos que se os cuidadores estiverem melhor informados sobre a doença, se tiverem oportunidade de reflectir sobre o seu papel e de partilhar a suas dúvidas e anseios com outros cuidadores, e obtiverem um *feed-*

back positivo por parte dos profissionais de saúde, desempenharão de forma mais adaptativa o papel de prestadores de cuidados.

Para alguns autores^{12, 42}, a forma como cada um percebe a sua situação de sobrecarga será mais importante do que as características objectivas da situação. Ou seja a percepção actua como mediador cognitivo das respostas que o prestador de cuidados dá à sua situação em cada momento.

Figura 1 – esquema de análise



Tendo em conta o esquema de análise, o impacto do programa de intervenção deverá ser visível ao nível das variáveis mediadoras intrínsecas na medida em que se espera que possa fornecer contributos significativos ao capacitar o cuidador para o exercício do seu papel de forma mais adaptada e satisfatória.

8 - METODOLOGIA

8.1 - TIPO DE ESTUDO

Uma vez que se pretende estudar as relações de causalidade entre uma determinada intervenção e o seu efeito, o estudo é prospectivo quasi-experimental (com grupo de controlo não equivalente).

Como refere Fortin²⁶, nestes estudos uma determinada intervenção que se julga produzir determinado efeito, é introduzida numa situação e controlada pelo investigador, todavia neste tipo de estudos não é possível controlar ou manipular a variável de forma sistemática.

A sua validade experimental compreende a validade interna que diz respeito às conclusões extraídas da relação de causalidade ligando a variável independente à mudança na variável dependente e a validade externa que diz respeito à amplitude da generalização dos resultados²⁶.

O estudo terá um desenho *Antes-Depois* com grupo de controlo não equivalente. Esta situação é caracterizada pelo seguinte:

- Um grupo experimental e um grupo de controlo, ambos submetidos a um pré-teste e a um pós-teste;
- Não há selecção aleatória dos sujeitos de investigação e portanto os grupos não são equivalentes¹³.

Este tipo de desenho, ajuda a verificar a variação da equivalência dos grupos; as medidas iniciais servirão para controlo estatístico²⁶, permitindo controlar a maior parte das ameaças à validade interna do estudo. Mas como não existe

selecção aleatória dos sujeitos, podem existir outras ameaças a validade interna do estudo, pelo que quanto mais semelhantes forem os grupos menos ameaças existem.

8.2 – HIPÓTESES

Segundo Quivy e Campehoudt⁶⁶ (p135), “não há observação ou experimentação que não assente em hipóteses. Quando não são implícitas são explícitas ou pior ainda inconscientes”.

Para os mesmos autores⁶⁶, a organização de uma investigação em torno de hipóteses de trabalho, constitui a melhor forma de a conduzir com ordem e rigor, funcionando como fio condutor capaz de fornecer critérios de selecção de entre a infinidade de dados.

A construção de hipóteses requer formas de pensamento indutivo e dedutivo. A abordagem indutiva parte de observações precisas que evoluem para generalizações; a abordagem dedutiva emana da teoria que serve de ponto de partida⁶⁴.

As hipóteses traçadas para este estudo comportam elementos de estruturação dedutiva e indutiva:

A - Os familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, integrados em programas de intervenção, estão melhor informados sobre a doença dos familiares de quem cuidam.

B – Promover o acesso a informação sobre a doença e estratégias de intervenção adequadas, melhora a competência para cuidar, pelo que minimiza os stressores secundários.

C - Os familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, que participam em programas de intervenção, apresentam estratégias promotoras de satisfação mais significativas (dedicam mais tempo a cuidar de si próprios)

D - Os familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, que participam em programas de intervenção, têm níveis de percepção de sobrecarga mais reduzidos que os familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, que não participam em programas de intervenção

8.3 - POPULAÇÃO E AMOSTRA

O estudo incide na área geográfica dos concelhos de Santarém e Cartaxo; a primeira por ser a área de trabalho do investigador e a segunda por ser uma área limítrofe, havendo por isso maior facilidade na identificação e seguimento das situações.

A população alvo são os familiares cuidadores de idosos com demência que residam no Concelho de Santarém e no Concelho do Cartaxo.

A população acessível é aquela que se encontra identificada quer pelos técnicos do centro de saúde de Santarém e do centro de saúde do Cartaxo, quer pela delegação da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes Alzheimer (APFADA) existente nesta área geográfica.

O método de amostragem é não probabilístico. Estas amostras são seleccionadas tendo como base critérios de escolha intencional¹³. Recorreu-se a

uma amostra de conveniência, tendo em conta a população acessível que aceitou participar no estudo.

Crítérios de inclusão dos participantes

- Maiores de 18 anos
- Apoiarem familiares idosos com demência (com diagnóstico clínico)
- Cuidador principal – ou seja aquele que está identificado como o principal responsável pela situação de apoio ao doente
- Familiares cuidadores principais que aceitem entrarem no estudo através de consentimento informado.

8.4 – VARIÁVEIS

A variável independente é uma variável de estímulo (*input*) cujos efeitos se devem observar na variável dependente. Neste caso é o programa de intervenção que se pretende aplicar ao grupo experimental.

A variável dependente é a variável resposta (*output*), ou seja o factor que é observado e medido para determinar os efeitos da variável independente. Nesta situação, a consequência ou alteração que se espera nos participantes é ao nível da sua percepção de sobrecarga, ou seja a variável dependente é a percepção de sobrecarga.

As variáveis de controlo, são variáveis que podem ser definidas como os factores que são controlados pelo investigador para neutralizar qualquer efeito que possam ter no fenómeno que está a ser observado¹³.

Relativamente aos prestadores de cuidados são as seguintes:

- Sexo

- Idade
- Habilitações literárias
- Situação laboral

Relativamente ao receptor dos cuidados

- Sexo
- Idade
- Tempo de desenvolvimento da doença
- Grau de dependência nas ABVD

Relativamente ao contexto

- Parentesco
- Relacionamento prévio entre o prestador de cuidados e a pessoa cuidada
- Tempo como cuidador
- Tempo despendido na prestação de cuidados
- Conhecimentos do prestador de cuidados sobre a doença e sintomas associados;
- Apoio social formal e ou informal
- Auto cuidados do prestador de cuidados

8.5 - INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

8.5.1 - Questionário

Fortin²⁶, refere que o questionário é um instrumento formal que pode servir para recolher informação factual relativa ao sujeito ou aos acontecimentos que este

conhece; pode igualmente referir-se às crenças, às atitudes e às opiniões ou intenções do sujeito.

As questões podem ser abertas ou fechadas, sendo que o tipo de questão pode depender não só do investigador como também da área da pesquisa e das características dos indivíduos aos quais se destina²⁶. Assim as questões fechadas são pré determinadas e oferecem ao inquirido um variado numero de respostas alternativas, enquanto as questões abertas permitem recolher respostas mais complexas, capazes de respeitar a riqueza do pensamento dos inquiridos.

O questionário utilizado é de desenho próprio e contempla questões sobre:

- Características dos cuidadores, como o género, o nível educativo e a situação laboral;
- Características dos receptores de cuidados como a idade o género, o estado civil, tempo de evolução da doença;
- Características gerais da situação de cuidados como parentesco, coabitação, relação interpessoal, tempo despendido, apoios formais e informais;
- Percepção dos cuidadores relativamente às competências pessoais para a prestação de cuidados (Anexo I).

8.5.2 - Índice de Barthel

Como referem os autores que recentemente validaram este instrumento numa amostra de idosos não institucionalizados⁸, esta é uma das ferramentas mais vulgarmente utilizadas na investigação e na prática clínica, para avaliar a capacidade funcional para a realização de actividades de vida essenciais

Os mesmos autores acrescentam que o estudo das propriedades psicométricas do instrumento revela que é efectivamente um instrumento com um nível de fidelidade elevado (*alfa de Cronbach* de 0,96), pelo que facilmente pode constituir uma estratégia de avaliação do grau de autonomia das pessoas idosas, de uma forma objectiva, nos serviços de saúde, nomeadamente, no contexto comunitário.

Compreende 10 actividades, que apresentam entre 2 e 4 níveis de dependência, em que o zero corresponde á dependência total, sendo a independência pontuada com 5, 10 ou 15 pontos de acordo com os níveis de diferenciação. A sua cotação global varia entre 0 e 100 pontos:

- 90-100 – Independente
- 60 – 90 – Ligeiramente dependente
- 40 – 55 – Moderadamente dependente
- 20 – 35 – Severamente dependente
- <20 –totalmente dependente

8.5.3 - Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit

Esta escala, foi recentemente traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira⁶⁸.

Na sua versão original, este instrumento era constituído por 29 questões tendo posteriormente sido revisto pelos seus autores e reduzido a 22 questões.

Permite avaliar a sobrecarga objectiva e subjectiva dos cuidadores informais, explorando os efeitos negativos sobre estes, em áreas distintas da sua vida: social, pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento⁶⁸.

Cada questão é avaliada segundo uma escala tipo Likert com cinco possíveis respostas: Nunca (1); quase nunca (2); às vezes (3); muitas vezes (4); quase sempre (5). O score global varia entre 22 e 110:

- Inferior a 46 – sem sobrecarga;
- Entre 46 e 56 – Sobrecarga ligeira;
- Superior a 56 – Sobrecarga intensa.

O Autor que a validou e adaptou à população Portuguesa, Sequeira⁶⁸, revela que este instrumento apresenta boa consistência interna, (*alfa de Cronbach* de 0,93), salientando que a análise factorial permite identificar 4 factores criados empiricamente.

O primeiro factor intitulado “impacto da prestação de cuidados”, engloba os itens relativos à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados directos, sendo constituída por 11 itens (1,2,3,6,8,10,11,12,13,17,22).

O segundo factor intitulado “relação interpessoal” engloba os itens relacionados com relação entre o cuidador e a pessoa alvo de cuidados. Estes itens avaliam o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados (associados às dificuldades de interacção). É constituído por 5 itens (4,5,16,18,19).

O terceiro factor intitulado “expectativas face o cuidar” está relacionado com as expectativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados, centrando-se essencialmente nos meios, receios e disponibilidades. É constituído por 4 itens (7,8,14,15).

O quarto factor denominado “percepção de auto-eficácia”, refere-se à opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho. É constituído por 2 itens (20,21).

8.6 – PRÉ-TESTE DO QUESTIONÁRIO

A realização do pré-teste do questionário é determinante no sucesso da pesquisa, pois tal como referem Ghiglione e Matalon²⁹ (p.172) “ é necessário garantir que o questionário seja de facto aplicável e que responda efectivamente aos problemas colocados pelo investigador”.

Neste sentido, o pré-teste foi aplicado no mês de Setembro de 2008 a 6 cuidadores acompanhados pela APFADA.

Para este fim foi efectuado contacto pessoal com a direcção da APFADA no Ribatejo para formalizar o pedido e solicitada colaboração para selecção dos cuidadores e aplicação dos questionários.

Os questionários foram respondidos em auto-preenchimento e não se verificaram dificuldades na compreensão e no preenchimento do mesmo, pelo que não houve necessidade em reformular questões.

8.7 – ANÁLISE E TRATAMENTO DE DADOS

Os dados apresentados no decurso do trabalho foram submetidos a tratamento manual e informático, tendo sido utilizados no tratamento estatístico e apresentação dos dados os seguintes programas: Microsoft Excel, SPSS 17.0 for Windows e Microsoft Word.

Para caracterização da amostra foi utilizada estatística descritiva, sendo os dados apresentados em tabelas quadros e gráficos, utilizando frequências absolutas e relativas; medidas de tendência central (moda, mediana e média),

medidas de dispersão (desvio padrão) e medidas de correlação, medidas de associação e medidas de kurtose.

O teste de Mann-Whitney foi utilizado para comparar as funções de distribuição das variáveis entre as duas sub-amostras.

Atendendo à dimensão da amostra, temos consciência que a principal finalidade deste estudo, não é a verificação estatística das hipóteses, mas sim a avaliação da efectividade da intervenção no grupo experimental, no entanto não quisemos deixar de efectuar este procedimento. Para verificação das hipóteses, recorreu-se à inferência estatística, tendo sido utilizado o teste não paramétrico de Wilcoxon.

Na única questão aberta que constitui o questionário, em que se procura que os participantes dêem a sua opinião sobre o que é ser cuidador, foi feita análise de conteúdo das respostas dadas. Esta representa um conjunto de técnicas de análise de comunicações de modo a inventariar as mensagens com uma base lógica¹⁰.

De acordo com o mesmo autor¹⁰, define-se a grelha de análise como sendo constituída por categorias, unidades de registo e unidades de enumeração de forma a proceder posteriormente á análise dos dados encontrados.

A categorização foi efectuada à posteriori, o que segundo Giglione e Matalon²⁹, consiste numa técnica de análise auto geradora de resultados.

9- PROTOCOLO DE COLHEITA DE DADOS

Em Março de 2008, estabeleceu-se um primeiro contacto com o núcleo da APFADA do Ribatejo, com o intuito de recolher algumas informações com relevância para o estudo. Constatou-se que naquele momento estavam identificados neste serviço cerca de 100 familiares e amigos de doentes com demência, contudo e após uma análise mais exaustiva das listagens verificou-se que algumas das pessoas inscritas já não tinham os doentes ao seu cuidado e a grande maioria dos cuidadores não residia no concelho de Santarém. Neste contexto, houve necessidade de recorrer à equipa de saúde do Centro de Saúde de Santarém de forma a identificar outras situações nomeadamente as acompanhadas pelo serviço de apoio domiciliário.

Identificaram-se inicialmente cerca de 45 cuidadores, mas como a expectativa era de conseguir um nº mais elevado de participantes, fizeram-se contactos com o Centro de saúde do Cartaxo, no sentido de incluir também os cuidadores ali identificados. A escolha deste centro de saúde deveu-se ao facto de pertencer à mesma sub-região de saúde e abranger uma área limítrofe ao centro de saúde de Santarém.

Formalizado o respectivo pedido ao coordenador da sub-região de saúde de Santarém e obtida a devida autorização (Anexo II), foi feita a identificação inicial dos cuidadores.

Nesta fase foram identificados 55 cuidadores, que foram directa e individualmente contactados e informados sobre os objectivos do estudo.

Aos cuidadores que se disponibilizaram para integrar o estudo, foi entregue um formulário de consentimento e aplicados os questionários para avaliação inicial, (pré-teste) que foram respondidos por auto-preenchimento ou entrevista.

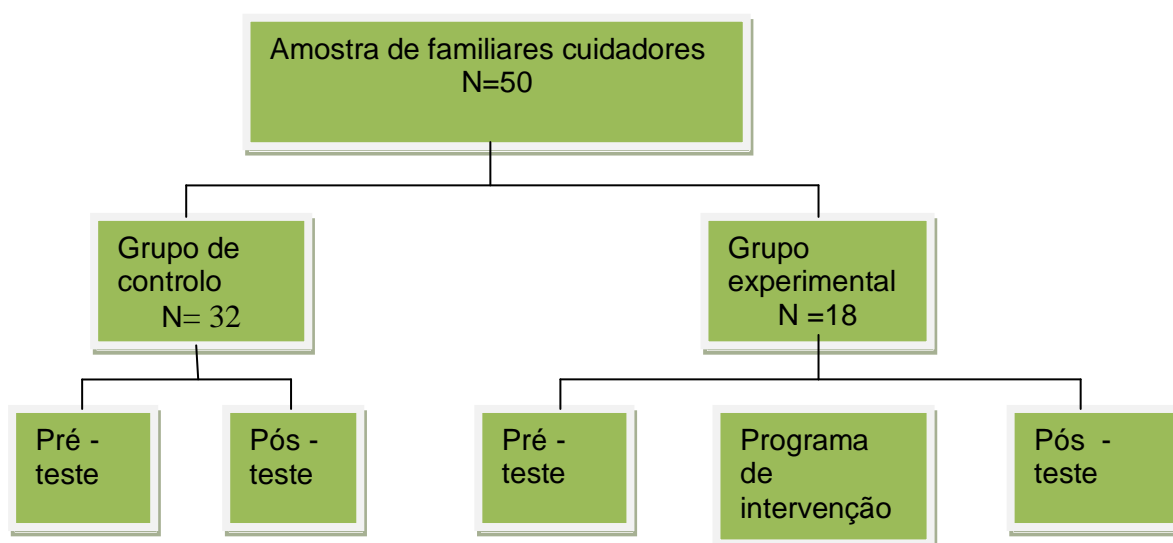
Aos cuidadores que responderam ao questionário inicial (pré-teste) foi dada a hipótese de participar no grupo de intervenção: dos 53 da amostra total que responderam ao pré-teste 18 concordaram em participar nas sessões.

Ainda durante a fase de pré-teste, verificaram-se 3 óbitos pelo que no final a amostra total de participantes no estudo foi de 50: 18 integraram o grupo de intervenção e 32 o grupo de controlo - Figura 2.

O grupo experimental foi submetido ao programa de intervenção, o grupo de controlo, teve apenas acesso aos apoios habituais fornecidos pelos serviços.

Um mês após a conclusão da intervenção, foi feita nova avaliação de ambos os grupos (pós-teste), sendo que no grupo experimental teve como objectivo avaliar os efeitos da intervenção.

Figura 2 – fases do estudo



10 - INTERVENÇÃO EDUCATIVA

Para responder convenientemente à questão em análise e responder a um dos objectivos do estudo :**Estruturar um programa de intervenção dirigido aos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência**, foi elaborado um programa de intervenção, baseado nas recomendações propostas em estudos recentes que analisaram a eficácia de diferentes intervenções à luz dos actuais conhecimentos sobre os mecanismos envolvidos na prestação de cuidados informais^{79, 47, 44}. Na sua elaboração, tivemos em conta a revisão bibliográfica efectuada e a experiência pessoal e profissional do investigador.

Com o desenvolvimento deste programa, procura-se criar um espaço de aprendizagem e reflexão simultaneamente grupal e pessoal, onde se garantiu confidencialidade. A sua finalidade foi proporcionar aos cuidadores principais de familiares idosos com demência, conhecimentos e estratégias que lhe permitam lidar adequadamente com a prestação de cuidados diminuindo a sobrecarga percebida e melhorando os cuidados prestados.

Esta intervenção educativa, teve como principais objectivos: diminuir a sobrecarga dos familiares cuidadores de idosos com demência e aumentar a qualidade dos cuidados prestados aos idosos com demência.

Como objectivos específicos procurou-se:

- ✓ Reflectir sobre o significado de ser cuidador;
- ✓ Partilhar experiências e sentimentos;
- ✓ Sistematizar os conhecimentos teóricos dos cuidadores sobre as demências;

- ✓ Potenciar as capacidades práticas dos cuidadores;
- ✓ Promover a aquisição de estratégias para enfrentar as situações problemáticas da vida diária;
- ✓ Fomentar a relação cuidador/familiar doente;
- ✓ Consciencializar para a importância de cuidar de si;
- ✓ Promover atitudes positivas face à prestação de cuidados;
- ✓ Informar os cuidadores acerca dos recursos comunitários existentes.

Inicialmente a intervenção foi planeada para ter 6 sessões de grupo de aproximadamente 60 minutos cada e intervalos semanais, mas após o 1º contacto com os cuidadores que aceitaram participar, chegámos à conclusão que devido à escassa disponibilidade dos mesmos seria necessário reequacionar alguns pontos, nomeadamente no nº de sessões a realizar, para dar possibilidade aos participantes de estarem presentes em todo o programa.

Deste modo, o programa foi desenvolvido através de sessões grupo, que decorreram nos meses de Janeiro e Fevereiro de 2009, em instalações do centro de saúde de Santarém e de centros de dia do concelho de Santarém que aceitaram entrar no projecto. Foram organizados 3 grupos num total de 18 participantes. Para cada grupo foram feitas 3 sessões com periodicidade semanal, duração aproximada 90 minutos cada.

10.1 – PROCEDIMENTOS DA INTERVENÇÃO EDUCATIVA

Em consonância com o modelo que apresentámos e os objectivos do estudo, é essencial trabalhar a percepção dos cuidadores relativamente à sobrecarga subjectiva, tendo em conta que esta evoca a percepção das exigências associadas à prestação de cuidados (medo, culpa, preocupação).

As actividades e técnicas foram escolhidas em função dos objectivos de cada sessão e incluíram a exposição oral, o treino de actividades e a discussão grupal. Foram focalizados aspectos cognitivos (conhecimentos dos cuidadores acerca da doença), habilidades (execução de determinadas actividades de cuidado) e atitudes (verbalização da disposição motivacional e afectiva para cuidar).

Nesta perspectiva, pretende-se incidir nos seguintes itens:

- Conhecimentos sobre a doença e sintomas associados;
- Habilidades para lidar com a situação de dependência no dia-a-dia;
- Conhecimentos para lidar com as alterações de comportamento e comunicação;
- Satisfação com o apoio social;
- Promoção da auto-estima.

Porque se trata de uma intervenção dirigida a adultos, importa ter em conta alguns princípios fundamentais nesta área.

A andragogia, entendida como a filosofia, a ciência e a técnica da educação de adultos, apresenta o aluno como sujeito do processo de ensino aprendizagem. Como diz Alcalá², trata-se de um processo orientado pelas características sinérgicas do formador que permite incrementar o pensamento, a auto-formação, a qualidade

de vida e a criatividade do participante adulto, com o propósito de lhe proporcionar uma oportunidade para que atinja a auto-realização.

Como refere Goecks³⁰, o modelo andragógico, possui diversas premissas que o distinguem do modelo pedagógico:

- Papel da experiência – a experiência do adulto é de importância central, podendo eles próprios constituir um recurso para as suas aprendizagens;
- Vontades de aprender – os adultos estão dispostos a aprender aquilo que considerem útil para melhor afrontar problemas reais da sua vida pessoal e profissional;
- Orientações da aprendizagem – os adultos orientam a sua aprendizagem, para a resolução de problemas e tarefas com que se confrontam no seu dia-a-dia;
- Motivações – são sobretudo os factores de ordem interna que motivam o adulto para a aprendizagem (satisfação, auto-estima, qualidade de vida...).

O papel do formador, deve ser acima de tudo facilitar as interacções pessoais e organizar as actividades, mas como diz Alcalá², é fundamental que o formador seja capaz de demonstrar a importância do assunto a ser estudado, transmitindo-o com entusiasmo e clarificando que importância este pode ter no contexto de vida do formando.

Tendo em conta todos estes pressupostos, para cada sessão foi feito um plano prévio com os conteúdos a abordar, sendo que se procurou dinamizar as sessões com o maior envolvimento possível dos participantes.

SESSÃO N.º 1 – PARTE I - “PORQUE ESTAMOS AQUI?”

Objectivos

- ✓ Reflectir sobre o significado de ser cuidador
- ✓ Partilhar experiências e sentimentos do desempenho do papel de cuidadores

Conteúdos	Actividades	Tempo	Métodos/ Técnicas	Recursos
✓ Apresentação	<ul style="list-style-type: none">✓ Em primeiro lugar, dão-se as boas vindas aos participantes, reforçando a sua atitude em participar numa intervenção para cuidadores, como forma de contribuir para a resolução dos seus problemas enquanto cuidadores de familiares com demência.✓ O formador apresenta-se realçando as actividades do seu percurso profissional relacionadas com esta temática✓ Cada participante faz a sua apresentação individual ao grupo, realçando o que espera encontrar nestas sessões	10	Método expositivo interactivo	
✓ Explicação dos objectivos do programa	<ul style="list-style-type: none">✓ Fornecem-se informações quanto ao número, duração, frequência, local e gratuidade das sessões, assim como os objectivos das mesmas.✓ Explicam-se as regras básicas como seja a pontualidade, a necessidade de serem participativos, a confidencialidade de todos os dados e de todos os assuntos abordados nas sessões.✓ Explica-se a principal finalidade do programa	10	Expositivo activo	Computador Data-Show
<ul style="list-style-type: none">✓ O que significa ser cuidador?✓ Cuidar de um familiar com demência<ul style="list-style-type: none">* Fases de adaptação à situação de prestação de cuidados* implicações na vida do cuidador* Sinais de alerta de stress nos Cuidadores	<ul style="list-style-type: none">✓ Lança-se a seguinte pista para reflexão: “ o que significa ser cuidador?” e pede-se aos participantes que expressem as suas opiniões e sentimentos.✓ No quadro de parede vão-se escrevendo as principais ideias.✓ No final faz-se uma síntese do que foi dito.✓ Exposição: fases (habitualmente descritas na literatura) que caracterizam a adaptação à situação de prestação de cuidados: negação, procura de informação, reorganização e resolução.✓ Actividade grupal: identificar factores positivos e negativos que podem ocorrer em consequência de terem que prestar cuidados aos seus familiares.✓ No quadro de parede fazem-se duas listas (uma com os aspectos positivos outra com os negativos).✓ Exploração do exercício e debate✓ Exposição: consequências da prestação de cuidados na vida dos cuidadores✓ Exposição: principais sinais de alerta (descritos na literatura sobre estas temáticas)	20	Debate Expositivo Interactivo Brainstorming Expositivo/ interactivo	Quadro de parede Diapositivos Computador Data-Show
✓ Síntese (espera-se que os participantes sejam capazes de reconhecer em si mesmos, sinais de alarme de stress inerentes ao desempenho do papel de cuidadores.	<ul style="list-style-type: none">✓ Com a listagem dos principais sinais de alerta de stress exposta, pede-se a cada um dos participantes que identifique em si próprio a presença ou ausência dos mesmos	10	interactivo	

SESSÃO N.º 1 – PARTE II- “SABER MAIS SOBRE A DEMENCIA”

Objectivos específicos:

- ✓ Sistematizar os conhecimentos teóricos dos cuidadores sobre as demências

Conteúdos	Actividades	Tempo	Métodos/ técnicas	Recursos
✓ Apresentação dos conteúdos a abordar nesta parte da sessão	<ul style="list-style-type: none">✓ Explicação da abordagem a utilizar nesta parte da sessão: exposição teórica geral sobre as demências com ênfase na DA✓ Reforça-se o facto do conhecimento sobre a doença ser uma importante fonte de poder para os cuidadores na medida em que reforça a sua confiança e os sentimentos de competência, ao mesmo tempo que gera expectativas mais realistas	5	Expositivo	Computador Data show
✓ Informações gerais sobre as demências * A doença de Alzheimer	<ul style="list-style-type: none">✓ Convidam-se os participantes a expor o que sabem acerca das demências.✓ Corrige-se informação que possa não estar correcta✓ Exposição: Introdução breve à definição de demência e às suas formas mais frequentes.✓ Exposição: A Doença de Alzheimer - incidindo nos seguintes pontos:<ul style="list-style-type: none">* Diagnóstico;* Etapas e sintomas associados;* Terapêutica;* O futuro	25	Interactivo Expositivo/ interactivo Expositivo “	Computador Data show
<ul style="list-style-type: none">✓ Síntese (espera-se que os participantes sejam capazes de identificar os principais sintomas e manifestações da DA)✓ Entrega de materiais✓ Despedida	<ul style="list-style-type: none">✓ Projecta-se no quadro pequeno questionário com questões acerca da DA e responde-se em grupo. O formador esclarece eventuais dúvidas✓ Entrega de calendário com as datas previstas para as sessões e respectivos conteúdos a abordar✓ Entrega do folheto da APFADA “Manifestações da Doença de Alzheimer”✓ Combina-se a data a hora e o local do encontro seguinte	10	Interactivo	Computador Data Show Calendário das sessões Folheto APFADA

SESSÃO N.º 2 – PARTE I - “LIDAR COM A SITUAÇÃO DE DEPENDENCIA NO DIA A DIA- I”

Objectivos específicos:

- ✓ Potenciar as capacidades práticas dos cuidadores

Conteúdos	Actividades	Tempo	Métodos/ técnicas	Recursos
✓ Recepção e Boas Vindas	✓ Saúdam-se aos participantes, e questionam-se quanto à forma como decorreu a sua semana, se houve algum acontecimento relevante, ou existe alguma questão que queiram colocar.	5	Interactivo	
✓ Revisão dos conteúdos abordados na sessão anterior ✓ Conteúdos a ser abordados nesta sessão	✓ Faz-se uma breve revisão dos conteúdos abordados na sessão anterior. ✓ Apresentação dos conteúdos programados para a sessão ✓ Explicação da metodologia a utilizar: <ul style="list-style-type: none">* Breve introdução teórica para cada um dos assuntos* Envolvimento dos participantes no sentido de identificarem as suas dificuldades na realização destas tarefas* Integração das propostas dos participantes no desenvolvimento da sessão.	10	Expositivo/ interactivo Expositivo/ interactivo	Computador Data show
✓ Organizar os cuidados ✓ Lidar com a prestação de cuidados: <ul style="list-style-type: none">• Higiene e vestuário• Alimentação• Mobilidade• Incontinência• Sono e repouso• Ocupação e Lazer	✓ Exposição: Diversidade da prestação de cuidados e tarefas frequentes dos cuidadores ✓ Exposição e debate: Estratégias facilitadoras para a prestação de cuidados nas ABVD e AIVD	25	Expositivo/ interactivo “ “	Computador Data show
✓ Síntese (espera-se que os participantes sejam capazes de apreciar a importância da utilização de estratégias facilitadoras para a prestação de cuidados aos seus familiares em situação de dependência) ✓ Entrega de materiais	✓ Discussão de situações concretas apresentadas pelos participantes ✓ Entrega do folheto “CUIDAR DE UM FAMILIAR COM DEMENCIA – ORGANIZAR OS CUIDADOS”	10	Interactivo	Folheto de elaboração própria

SESSÃO N.º 2 –PARTE II- “LIDAR COM A SITUAÇÃO DE DEPENDENCIA NO DIA A DIA- II”

Objectivos específicos:

- ✓ Promover a aquisição de estratégias para enfrentar as situações problemáticas da vida diária
- ✓ Fomentar a relação cuidador/familiar doente

Conteúdos	Actividades	Tempo	Métodos/ técnicas	recursos
<ul style="list-style-type: none">✓ Organizar a casa✓ Abordagem centrada na pessoa doente✓ Decisões de fim de vida	<ul style="list-style-type: none">✓ Exposição: medidas gerais para tornar o ambiente mais seguro✓ Visualização de imagens de ajudas técnicas específicas✓ Leitura de pequeno excerto do livro “The Loss of Self”¹⁶ e debate✓ Exposição e debate: lidar com situações difíceis:<ul style="list-style-type: none">★ Alterações na comunicação★ Alterações no comportamento✓ Pistas para reflexão:<ul style="list-style-type: none">★ Respeitar os valores e desejos da pessoa★ Recusar, iniciar, limitar ou suspender tratamentos★ O cuidado orientado para o conforto e dignidade	30	Expositivo/ interactivo Expositivo/ interactivo Debate	Computador Data show Computador Data show
<ul style="list-style-type: none">✓ Síntese (espera-se que os participantes sejam capazes de discutir atitudes e comportamentos que possam contribuir para facilitar ao familiar de quem cuidam, uma vida digna até ao momento da morte)✓ Entrega de materiais✓ Despedida	<ul style="list-style-type: none">✓ pede-se a cada participante que individualmente dê a sua opinião sobre este assunto✓ Entrega do folheto “CUIDAR DE UM FAMILIAR COM DEMENCIA – NA ÚLTIMA FASE DA DOENÇA”✓ Combina-se a data a hora e o local do encontro seguinte	10	Interactivo	Folheto de elaboração própria

SESSÃO N.º 3 – PARTE I – “APRENDER A CUIDAR-SE”

Objectivos específicos:

- ✓ Consciencializar para a importância de cuidar de si
- ✓ Promover atitudes positivas face à prestação de cuidados

Conteúdos	Actividades	Tempo	Métodos/ técnicas	Recursos
✓ Recepção e Boas Vindas	✓ Saúdam-se aos participantes, e questionam-se quanto à forma como decorreu a sua semana, se houve algum acontecimento relevante, ou existe alguma questão que queiram colocar.	5	interactivo	
✓ Revisão dos conteúdos abordados na sessão anterior	✓ Faz-se uma breve revisão dos conteúdos abordados na sessão anterior.	5	Expositivo/ interactivo	Computador Data show
✓ Aprender a cuidar-se <ul style="list-style-type: none">• Estratégias para cuidar cuidando-se	✓ Exposição: direitos dos cuidadores ✓ Pista de reflexão: “é possível cuidar cuidando-se?” ✓ Exposição: estratégias de <i>coping</i> : <ul style="list-style-type: none">* Procurar informação* Estabelecer limites* Ter objectivos e expectativas realistas* Realização de actividades de lazer* Valorizar a experiência de ser cuidador* Pedir e aceitar a ajuda ✓ Exposição: princípios básicos na vida de um cuidador (síntese)	30	Expositivo/ interactivo Expositivo/ interactivo	Computador Data show Computador Data show
✓ Síntese (espera-se que os participantes sejam capazes de reconhecer a importância da utilização de diferentes estratégias de coping, na redução da sobrecarga associada à prestação de cuidados) ✓ entrega de materiais ✓ Despedida	✓ Leitura em grupo do folheto “ CUIDA DE UM FAMILIAR COM DEMÊNCIA? LEMBRE-SE QUE TAMBÉM PRECISA DE CUIDAR DE SI PRÓPRIO! ” ✓ Entrega do folheto “ CUIDA DE UM FAMILIAR COM DEMÊNCIA? LEMBRE-SE QUE TAMBÉM PRECISA DE CUIDAR DE SI PRÓPRIO! ” ✓ Combina-se a data a hora e o local do encontro seguinte	15	interactivo	Folheto de elaboração própria

SESSÃO N.º 3- PARTE II – “CONHEÇA OS SEUS DIREITOS”

Objectivos específicos:

- ✓ Informar os cuidadores acerca dos recursos comunitários existentes

Conteúdos	Actividades	Tempo	Métodos/ técnicas	Recursos
<ul style="list-style-type: none">✓ Recursos e serviços disponíveis na comunidade✓ Aspectos legais	<ul style="list-style-type: none">✓ Solicita-se aos participantes que identifiquem os recursos que existem na comunidade✓ Listam-se os recursos existentes, respectivas áreas de intervenção e circuitos de referência✓ Exposição: planejar as alterações e definir as prioridades✓ Exposição: legislação específica para pessoas em situação de dependência	20	Expositivo/ interactivo	Computador Data show
<ul style="list-style-type: none">✓ Síntese (espera-se que os participantes sejam capazes de identificar os recursos de saúde e sociais que existem na comunidade e como aceder aos mesmos)✓ Preenchimento de questionário de avaliação✓ Despedida	<ul style="list-style-type: none">✓ Em grupo faz-se a listagem dos serviços existentes e respectiva área de actuação.✓ No final entrega-se uma listagem a cada um dos participantes✓ Entrega de questionário preenchimento individual para avaliação das sessões✓ Fornecimento de informações relativas à manutenção do apoio telefónico, domiciliário ou outro da parte do formador✓ Acordo quanto à data da avaliação (pós-teste)✓ Cedência de telefones ou outros meios de contacto	20	interactivo	Computador Data show Questionário de avaliação das sessões de formação

11- PROCEDIMENTOS ÉTICOS E LEGAIS

Como refere Fortin²⁶ qualquer investigação efectuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas.

Sendo o objectivo deste estudo compreender os efeitos que um programa de intervenção tem na sobrecarga associada ao cuidar de um familiar dependente com síndrome demencial, na sua concretização foram feitas todas as formalidades necessárias à garantia dos direitos das pessoas envolvidas.

Antes de iniciar qualquer abordagem com os familiares cuidadores, foi feito o pedido oficial de autorização ao Sr. Director do Centro de saúde de Santarém (Anexo III), ao Sr. coordenador da sub-região de saúde de Santarém e à presidente da APFADA (Anexo IV).

Aquando da primeira abordagem aos familiares cuidadores estes foram informados sobre a finalidade do estudo e aos que se disponibilizaram para participar, apresentaram-se todas as informações que considerámos pertinentes para o seu consentimento livre e esclarecido, para além disto, foi entregue, anexado ao questionário, um formulário onde se apresentam:

- Os objectivos e etapas do estudo;
- Os investigadores envolvidos;
- A garantia do respeito pela vontade dos cuidadores em colaborar ou não no estudo qualquer que seja a fase em que se encontre;
- A garantia do direito à confidencialidade das suas respostas;

- A garantia de anonimato das informações e de estas servirem apenas para a realização do estudo.

Antes da aplicação das escalas de Sobrecarga do cuidador foi oficializado o pedido ao autor, que fez a sua validação para a população portuguesa, para a sua aplicação. (Anexo V)

12 - RESULTADOS

12.1– CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra é constituída por familiares cuidadores de idosos com demência, repartida em duas sub-amostras: grupo de controlo (GC) com 32 participantes (64%) e grupo de experimental (GE) com 18 participantes (36%).

Neste subcapítulo, procurou-se responder aos seguintes objectivos do estudo:

- Identificar as características sociodemográficas dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência.
- Identificar as características dos receptores dos cuidados: Sexo, Idade, Tempo de desenvolvimento da doença, Grau de dependência nas ABVD.
- Avaliar os níveis de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência.

Neste sentido, após a criação das bases de dados, procedeu-se à análise descritiva das variáveis, com recurso a quadros, tabelas e gráficos com frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central, medidas de dispersão, medidas de associação, medidas de assimetria e medidas de curtose. Com o objectivo de comparar as funções de distribuição das variáveis entre as duas sub-amostras foi utilizado o teste não paramétrico de Mann-Whitney.

12.1.1 – Caracterização dos cuidadores familiares

Relativamente à idade dos cuidadores familiares da amostra global, constata-se que o grupo etário mais representativo é dos 61-70 anos; a média etária é de 60 anos; desvio padrão de 13,2; mínimo de 25 e máximo de 86. Na sub-amostra GC o

grupo etário mais representativo é dos 51-60 anos, a média etária é de 62,5; desvio padrão de 14,7; mínimo de 26 e máximo de 85. Na sub-amostra GE, o grupo etário mais representativo volta a ser dos 61 aos 70 anos, a média etária é de 59,3; desvio padrão de 12,5; mínimo 37 e máximo de 86.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,688$; $p = 0,249$.

Tabela 1– Grupo etário dos cuidadores familiares

Grupo etário	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
25 – 40	2	6,2	2	11,1	4	8,0
41 – 50	5	15,6	2	11,1	7	14,0
51 – 60	11	34,4	3	16,7	14	28,0
61 – 70	10	31,3	7	38,9	17	34,0
71 – 80	1	3,1	3	16,7	4	8,0
>= 81	3	9,4	1	5,5	4	8,0
Total	32	100	18	100	50	100
	Min.-37 Max.-86 Média – 59,3 Desv. P. – 12,5		Min.-26 Max.-85 Média – 62,5 Desv. P. – 14,7		Min.-26 Max.-86 Média – 60 Desv. P.- 13,2	

Quanto ao género dos cuidadores familiares, verifica-se que em ambas as sub-amostras a grande maioria dos cuidadores é do sexo feminino, sendo a percentagem de mulheres da amostra global de 84%.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,688$; $p = 0,249$.

Tabela 2 – Género dos cuidadores familiares

Género	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Masculino	6	18,8	2	11,1	8	16,0
Feminino	26	81,3	16	88,9	42	84,0
Total	32	100	18	100	50	100

Moda = sexo feminino Moda = sexo feminino Moda = sexo feminino

Relativamente ao estado civil, verifica-se que a grande maioria dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto, sendo a percentagem desta categoria de 87,5% na sub-amostra GC, de 83,3% na sub-amostra GE e de 86% na amostra Global.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,700$; $p = 0,391$.

Tabela 3 – Estado civil dos cuidadores familiares

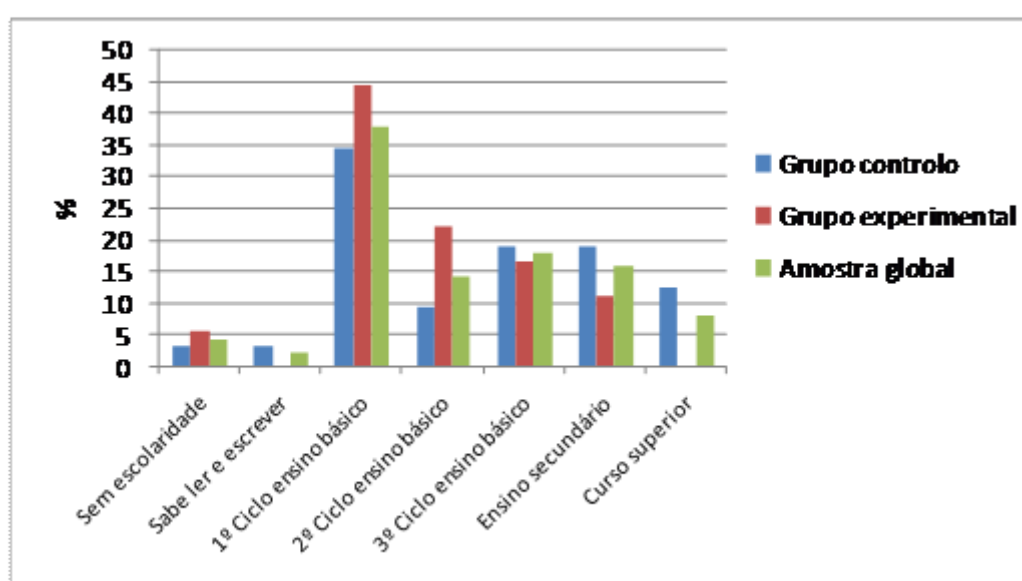
Estado civil	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Casado/união de facto	28	87,5	15	83,3	43	86,0
Solteiro	0	0	1	5,6	1	2,0
Viúvo	1	3,1	0	0,0	1	2,0
Divorciado/separado	3	9,4	2	11,1	5	10,0
Total	32	100	18	100	50	100

No que diz respeito às habilitações literárias, as sub-amostras apresentam distribuições semelhantes, sendo que a maior percentagem de cuidadores familiares

possui o 1º ciclo do ensino básico: sub-amostra GC 34,4%; sub-amostra GE 44,4 e amostra global 38%

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ volta a revelar que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -1,308$; $p = 0,098$.

Gráfico 4 – Habilitações literárias dos cuidadores familiares



Quanto à situação laboral dos cuidadores, verifica-se que na sub-amostra GE, a maioria (55,6%), encontra-se aposentado, enquanto na sub-amostra GC a maior percentagem pertence ao grupo dos activos (37,5%). De salientar também a elevada percentagem de desempregados na amostra global (18%).

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -1,330$; $p = 0,097$.

Tabela 4– Situação laboral dos familiares cuidadores

Situação laboral	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Activo	12	37,5	4	22,2	16	32,0
Nunca trabalhou	2	6,3	2	11,1	4	8,0
Desempregado	7	21,9	2	11,1	9	18,0
Aposentado	11	34,4	10	55,6	21	42,0
Total	32	100	18	100	50	100

12.1.2 – Caracterização dos receptores de cuidados

Relativamente ao grupo etário dos receptores dos cuidados, constata-se que as duas sub amostras apresentam médias etárias muito semelhantes: GC tem média etária 80,5; desvio padrão de 6,7: mínimo de 65 e máximo de 91. No GE a média etária é de 80,7; desvio padrão de 7,9; idade mínima de 65 e máxima de 93. Na amostra global a média etária é de 80,5; desvio padrão 7,1; mínimo de 65 e máximo de 93.

De realçar que mais de metade (52%) dos doentes da amostra global têm mais de 81 anos, o que vem reforçar a ideia de que a prevalência da demência é muito superior nos grupos de idade mais avançada.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela, que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,00$; $p = 0,502$.

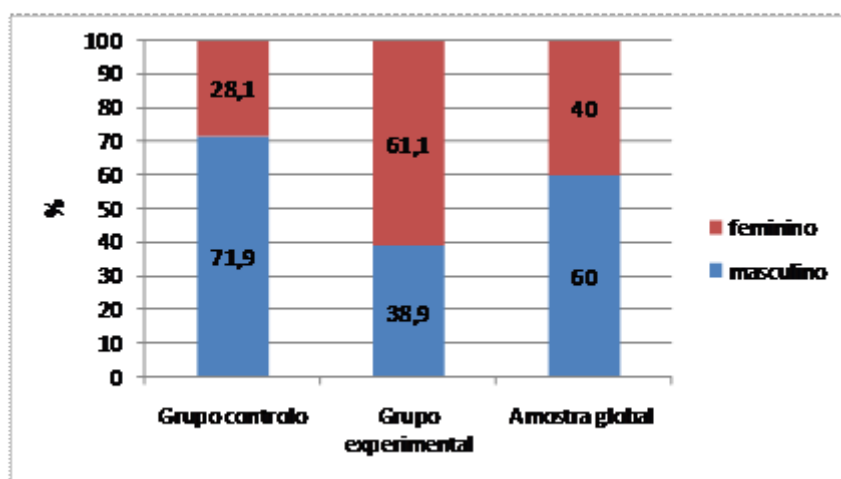
Tabela 5 – Grupo etário dos receptores dos cuidados

Grupo etário	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
65 – 70	4	12,5	1	5,6	5	10,0
71 – 80	10	31,2	9	50,0	19	38,0
81 – 90	16	50,0	6	33,3	22	44,0
>= 91	2	6,3	2	11,1	4	8,0
Total	32	100	18	100	50	100
	Min.-65 Max. -91 Média – 80,47 Desv. P. – 6,7		Min. -65 Max.- 93 Média – 80,65 Desv. P. – 7,9		Min.- 65 Max.- 93 Média – 80,5 Desv. P.- 7,1	

No que diz respeito ao género dos receptores dos cuidados da amostra global, verifica-se que a maior percentagem é do sexo feminino (60%). No entanto entre as duas sub amostras existem diferenças significativas: GC, a maior percentagem (71,9%) pertence ao sexo feminino e no GE a maior percentagem (61,1%) pertence ao sexo masculino.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela que existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -2,262$; $p = 0,024$.

Gráfico 5– Sexo dos receptores de cuidados



Em relação ao estado civil dos receptores de cuidados, a maior percentagem da amostra global (52%) encontra-se casado ou em união de facto, o mesmo se passa em relação às sub-amostras individualmente: GC (46,9%) e GE (61,1%). É ainda de realçar que a percentagem de viúvos é igualmente elevada: GC (40,6%), GE (33,3%) e amostra global (38,0%). Moda de ambas as sub-amostras: casado/união de facto.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ volta a revelar , que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,755$; $p = 0,232$.

Tabela 6 – Estado civil dos receptores de cuidados

Estado civil	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Casado/união de facto	15	46,9	11	61,1	26	52,0
Solteiro	2	6,3	0	0,0	2	4,0
Viúvo	13	40,6	6	33,3	19	38,0
Divorciado/separado	2	6,3	1	5,6	3	6,0
Total	32	100	18	100	50	100

Quanto ao tempo de manifestação da doença, constata-se que na amostra global, 60% dos receptores de cuidados, manifesta a doença há mais de 3 anos e destes 20% há “mais de 10 anos”. Na sub-amostra GC a maior percentagem (34,4%) manifesta a doença “entre 3 a 5 anos” e na sub amostra GE, a maior percentagem (33,3%) possui manifestações da doença há “mais de 10 anos”.

Apesar destas diferenças, ambas as sub-amostras apresentam uma mediana de 4, que corresponde ao tempo de manifestação da doença “entre 3 e 5 anos”.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela, que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,631$; $p = 0,262$.

Tabela 7 – Tempo de manifestação da doença dos receptores de cuidados

Tempo da doença	Grupo controlo			Grupo experimental			Amostra global		
	Nº	%	% ac.	Nº	%	% ac.	Nº	%	% ac.
Menos 6 meses	1	3,1	3,1	1	5,6	5,6	2	4,0	4,0
Menos 1 ano	4	12,5	15,6	1	5,6	11,1	5	10,0	14,0
Entre 1 e 3 anos	8	25,0	40,6	5	27,8	38,9	13	26,0	40,0
Entre 3 e 5 anos	4	12,5	53,1	3	16,7	55,6	7	14,0	54,0
Entre 5 e 10 anos	11	34,4	87,5	2	11,1	66,7	13	26,0	80,0
Mais de 10 anos	4	12,5	100	6	33,3	100	10	20,0	100
Total	32	100		18	100		50	100	

Relativamente á avaliação da dependência dos receptores de cuidados segundo o índice de Barthel, índice que avalia as capacidades funcionais para realização das actividades de vida essenciais, (recorde-se que esta avaliação foi feita pelos respectivos cuidadores), verifica-se que na amostra global 50% das pessoas encontram-se “severamente dependentes” ou “totalmente dependentes”. Na sub-amostra GC a maior percentagem (37,5%) encontram-se “ligeiramente dependentes” e na sub-amostra GE, a maior percentagem (50%) diz respeito aos “totalmente dependente”. Isto significa que a moda do GC é 2, correspondendo a

“ligeiramente dependentes” e a moda do GE é 5 correspondendo a “totalmente dependentes”.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela que existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -1,699$; $p = 0,046$, sendo que o GE apresenta maior *score* de dependência que o GC.

Tabela 8– Grau de dependência dos receptores de cuidados (índice de Barthel)

Dependência	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Independente	5	15,6	0	0,0	5	10,0
Ligeiramente dependente	12	37,5	5	27,8	17	34,0
Moderadamente dependente	1	3,1	2	11,1	3	6,0
Severamente dependente	3	9,4	2	11,1	5	10,0
Totalmente dependente	11	34,4	9	50,0	20	40,0
Total	32	100	18	100	50	100

12.1.3 – Caracterização da relação do cuidador com o receptor de cuidados

No que diz respeito ao parentesco dos cuidadores, verifica-se nas duas sub-amostras que a maior percentagem tem uma relação filial com a pessoa a quem presta cuidados: GC (50%); GE (44,4%) e amostra global (44%). Seguindo-se a relação conjugal: GC (25%); GE (27,8%) e amostra global (26%).

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela, que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,130$; $p = 0,452$.

Tabela 9 – parentesco dos cuidadores com os receptores de cuidados

Parentesco	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Conjuge	8	25,0	5	27,8	13	26,0
Filho(a)	16	50,0	8	44,4	24	44,0
Nora/genro	4	12,5	4	22,2	8	16,0
Outra situação	4	12,5	1	5,6	5	10,0
Total	32	100	18	100	50	100

Como podemos verificar pela tabela 10, a grande maioria (68%) dos cuidadores da amostra global coabita com os receptores de cuidados. Ao comparar as percentagens das sub-amostras, constata-se que a situação de coabitação é ligeiramente superior no GE (72,2%), ficando pelos 65,6% no GC.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,700$; $p = 0,264$.

Tabela 10– Coabitação dos cuidadores com os receptores de cuidados

Coabitação	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sim	21	65,6	13	72,2	34	68,0
Não	5	15,6	4	22,2	9	18,0
Por vezes	6	18,8	1	5,6	7	14,0
Total	32	100	18	100	50	100

Relativamente ao relacionamento prévio dos cuidadores com os receptores de cuidados, apontado na literatura como um dos factores que pode potenciar a

sobrecarga, verifica-se que 68% dos cuidadores da amostra global declara ter com os receptores de cuidados, uma relação de “grande intimidade e afecto” e 28% de “amizade”. Quanto aos valores encontrados nas sub-amostras, verificam-se algumas diferenças uma vez que no GC a percentagem de situações em que o relacionamento prévio é de “grande intimidade e afecto” alcança os 71,9% e no GE fica-se pelos 61,1%. Segue-se a situação de “amizade” que no GC é de 21,9% e no GE de 38,9%.

Apesar destas diferenças, a aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela mais uma vez, que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -1,042$; $p = 0,191$.

Tabela 11– Relacionamento prévio do cuidador com o receptor dos cuidados

Relacionamento prévio	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Distante/frio	1	3,1	0	0	1	2,0
Grande intimidade e afecto	23	71,9	11	61,1	34	68,0
Amizade	7	21,9	7	38,9	14	28,0
Outra situação	1	3,1	0	0	1	2,0
Total	32	100	18	100	50	100

No que diz respeito à duração da prestação de cuidados, verifica-se que na amostra global 42 % “cuida há mais de 5 anos”, e destes 24% “cuida há mais de 10 anos”. Na Sub-amostra GC a categoria com maior percentagem é dos que cuidam “há mais de 10 anos” (31,3%), seguida da categoria “entre 1 e 3 anos” com 21,9%.

Quanto à sub-amostra GE, a maior percentagem pertence à categoria “entre 1 e 3 anos” com 38,9%, seguida da categoria “entre 5 e 10 anos” com 22,2%. No GC a moda é 6 ou seja dos que cuidam há mais de 10 anos e no GE, a moda é 3 ou seja dos cuidam entre 1 e 3 anos.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ volta a revelar, que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,871$; $p = 0,195$.

Tabela 12 – Duração da prestação de cuidados

Tempo de cuidados	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Menos 6 meses	2	6,3	2	11,1	4	8,0
Menos 1 ano	4	12,5	0	0,0	4	8,0
Entre 1 e 3 anos	7	21,9	7	38,9	14	28,0
Entre 3 e 5 anos	3	9,4	3	16,7	6	12,0
Entre 5 e 10 anos	5	15,6	4	22,2	9	18,0
Mais de 10 anos	10	31,3	2	11,1	12	24,0
Não respondeu	1	3,1	0	0	1	2,0
Total	32	100	18	100	50	100

Quanto ao tempo dispendido pelos cuidadores na prestação de cuidados diários, nas duas sub-amostras, verifica-se que a maior percentagem cuida até 10 horas por dia do seu familiar: GC (54,8%) e GE (55,6%). Contudo, os que cuidam “mais de 10 horas” por dia, também representam uma percentagem elevada: GC (43,8%) e GE (44,4%).

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela, que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,143$; $p = 0,463$.

Tabela 13 – Tempo dispendido nos cuidados diários (horas)

Horas	Grupo controlo			Grupo experimental			Amostra global		
	Nº	%	% ac.	Nº	%	% ac.	Nº	%	% ac.
Entre 1 a 3	5	15,6	16,1	3	16,7	16,7	8	16,0	16,3
Entre 3 e 5	4	12,5	29,0	3	16,7	33,3	7	14,0	30,6
Entre 5 e 10	8	25,0	54,8	4	22,2	55,6	12	24,0	55,1
Mais de 10	14	43,8	100	8	44,4	100	22	44,0	100
Não respondeu	1	3,1	-	0	0	-	1	-	2,0
Total	32	100	-	18	100	-	50	-	100

Relativamente à ajuda que é dada aos cuidadores no desenvolvimento do seu papel, outro factor importante no desenvolvimento da sobrecarga, constata-se que na sub-amostra GC 21,9% dos cuidadores, “nunca” ou “quase nunca” tem ajuda e na sub-amostra GI este valor chega aos 33,4%. Quanto à percentagem dos que têm “muitas vezes” ou “sempre” ajuda, chega aos 48% na amostra global, mas é superior no GC (53,1%) enquanto no GE fica-se pelos 44,5%.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela, que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,995$; $p = 0,163$.

Tabela 14- Frequência de ajuda aos cuidadores no desenvolvimento do seu papel

Ajuda	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Nunca	5	15,6	5	27,8	10	20,0
Quase nunca	2	6,3	1	5,6	3	6,0
Ocasionalmente	7	21,9	4	22,2	11	22,0
Muitas vezes	8	25,0	5	27,8	12	24,0
Sempre	9	28,1	3	16,7	12	24,0
Não respondeu	1	3,1	0	0	1	2,0
Total	32	100	18	100	18	100

Na amostra global, verifica-se que a ajuda aos cuidadores é sobretudo dada pelos próprios filhos (31,2%), contudo a percentagem de situações em que ajuda é extra familiar também é significativa (29,2%), sendo que todas estas situações estão identificadas como sendo de pessoas a quem o cuidador paga para ajudar. Na sub amostra do GE os resultados diferem do GC, porque neste caso a ajuda aos cuidadores é sobretudo dada pelos pais (53,8%) ou seja, os conjuges dos receptores de cuidados.

Tabela 15– Quem ajuda os cuidadores no desenvolvimento do seu papel

Quem ajuda	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Pai	2	5,7	7	53,8	9	18,8
Filho	14	40,0	1	7,7	15	31,2
Irmão	8	22,9	1	7,7	9	18,7
Amigos	0	0	0	0	0	0
Vizinhos	0	0	1	7,7	1	2,1
Outra situação	11	31,4	3	23,1	14	29,2
Total	35	100	13	100	48	100

Quanto á questão da existência ou não de apoio social domiciliário na prestação de cuidados aos receptores de cuidados, verifica-se que na amostra global a maior percentagem (56%) refere não possuir apoio, no entanto nas sub-amostras existem ligeiras diferenças: GC 59,4% não tem apoio e para o GE a percentagem dos que não têm apoio é de 50% .

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,762$; $p = 0,318$.

Tabela 16– Existência de apoio social domiciliário

Apoio social domiciliário	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sim	12	37,5	9	50,0	21	42,0
Não	19	59,4	9	50,0	28	56,0
Não respondeu	1	3,1	0	0	1	2,0
Total	32	100	18	100	50	100

Relativamente às áreas do apoio social domiciliário, mais utilizadas nas situações em que os cuidadores declararam ter este tipo de apoio, são nas duas sub-amostras a “higiene pessoal”: GC (50%) e GE (53,3%) e o fornecimento da “alimentação”: GC (38,9%) e GE (33,3%), sendo que em alguns casos podem coexistir duas ou três opções (alimentação, higiene pessoal e tratamento de roupa), daí que o total das respostas apresentados na tabela 17 seja superior ao nº de cuidadores que respondeu afirmativamente à questão anterior.

Tabela 17 – Áreas do apoio social domiciliário

Áreas de apoio	Grupo controlo (n=12)		Grupo experimental (n=9)		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Alimentação	7	38,9	5	33,3	12	36,4
Higiene pessoal	9	50,0	8	53,3	17	51,5
Tratamento de roupa	2	11,1	1	6,7	3	9,1
Outra	0	0	1	6,7	1	3,0
Total	18	100	15	100	33	100

No que diz respeito à existência de apoio domiciliário da área da saúde, constata-se que os resultados não diferem muito entre as duas sub-amostras, sendo que no GC em 46,9% das situações existe apoio domiciliário e na sub-amostra GE, estas representam 55,6% das situações.

A aplicação do teste de Mann-Whitney com $\alpha = 0,05$ revela que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras: $z = -0,197$; $p = 0,421$.

Tabela 18– Existência de apoio domiciliário da área da saúde

Apoio saúde domiciliária	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sim	15	46,9	10	55,6	25	50,0
Não	16	50,0	8	44,4	24	48,0
Não respondeu	1	3,1	0	0	1	2,0
Total	32	100	18	100	50	100

Relativamente à questão de quem são os técnicos que prestam apoio domiciliário da área da saúde, nas situações em que os cuidadores declararam ter este tipo de apoio verifica-se, que nas duas sub-amostras predominam os enfermeiros: GC (53,8%), GE (61,5%), amostra global (56,4%). Seguem-se os médicos mas com uma percentagem bastante inferior: GC (23,1%) e GE (30,8%). Quanto aos outros profissionais do centro de saúde que na amostra global representam 10,3% das situações, são identificados pelos cuidadores como sendo os terapeutas ocupacionais.

Também nesta situação pode coexistir mais que uma opção, ou seja os cuidadores podem ser alvo de mais do que um tipo de ajuda pelo que o nº de respostas total é superior ao nº de cuidadores que respondeu ter ajuda.

Tabela 19 – Técnicos que dão apoio domiciliário na área da saúde

	Grupo controlo (n=15)		Grupo experimental (n=10)		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Enfermeiro centro de saúde	14	53,8	8	61,5	22	56,4
Médico do centro de saúde	6	23,1	4	30,8	10	25,6
Outros profissionais do centro de saúde	4	15,4	0	0	4	10,3
Outras profissionais fora do centro de saúde	2	7,7	1	7,7	3	7,7
Total	26	100	13	100	39	100

12.1.4 – Avaliação da sobrecarga do cuidador

No que diz respeito à percepção dos cuidadores acerca de como se consideram informados sobre a doença do familiar de quem cuidam, os resultados obtidos demonstram que na sub-amostra GC apenas 9,4% se considera “pouco” informado, enquanto na sub-amostra GE os que se consideram “pouco” ou “nada” informados chega aos 16,7%. Em ambas as sub-amostras a categoria que obtém maior percentagem é “alguma coisa”: GC (56,3%); GE (50,0%) e amostra global (54,0%), mas também é significativa a percentagem dos que se consideram “muito” ou “bastante” informados: GC (34,4%); GE (33,4%); amostra global (34%). A mediana encontrada nas duas sub-amostras é 3 que corresponde a “alguma coisa”.

No GC a assimetria (Skewness) apresenta um valor de 1,45, portanto sem indícios significativos de assimetria - e o achatamento (Kurtosis) apresenta um valor de -0,641, ou seja, distribuição mesocúrtica. Os valores encontrados no GE, revelam as mesmas conclusões: sem indícios de assimetria e com distribuição mesocúrtica.

Foi aplicado o teste de Mann-Whitney, para detectar possíveis diferenças entre os valores centrais dos dois grupos, tendo o resultado revelado um z de -0,676

com $p = 0,506$, portanto sem evidencia estatística que permita refutar a hipótese nula de que a percepção de informação é idêntica nos dois grupos.

Tabela 20– percepção dos cuidadores acerca de como se consideram informados sobre a doença do familiar de quem cuidam

Informação	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Nada	0	0	1	5,6	1	2,0
Pouco	3	9,4	2	11,1	5	10,0
Alguma coisa	18	56,3	9	50,0	27	54,0
Muito	5	15,6	5	27,8	10	20,0
Bastante	6	18,8	1	5,6	7	14,0
Total	32	100	18	100	50	100
		Skewness 1,45 Kurtosis -0,641			Skewness 0,195 Kurtosis -0,529	

A percepção dos cuidadores sobre a forma como se consideram preparados desenvolver o seu papel no apoio à satisfação das actividades de vida do seu familiar foi avaliada através de 11 questões, tendo os dados sido recolhidos com recurso a uma escala ordinal: 1-muito mal, 2- mal, 3- razoavelmente, 4- bem, 5- muito bem. Verificou-se que no global das 11 questões, as respostas dos cuidadores, reflectem que estes se sentem “bem” ou “muito bem” preparados para desenvolver o seu papel. Na sub-amostra GC as respostas positivas (“bem” e “muito bem”) ultrapassam a percentagem dos 50% em 9 das 11 questões, ficando apenas 3 questões em que os valores são mais baixos, são elas: “Lidar com as alterações da comunicação”; “Lidar com as alterações do comportamento” e “Reconhecer

sintomas descontrolados como por exemplo a dor”. Quanto à sub-amostra GE as respostas positivas são maioritárias em 8 das 11 questões, sendo as questões que apresentam percentagens mais baixas as mesmas da sub-amostra GC e ainda a questão: “Reconhecer os sinais e sintomas da doença”.

A aplicação do teste de Mann- Whitney demonstrou que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras em nenhuma das 11 questões consideradas.

Quadro 6 -Percepção dos cuidadores sobre a forma como se consideram preparados para o desenvolvimento do seu papel

Nº	Itens	Sub-amostra	respostas					Teste de Mann-Whitney	
			Muito mal	Mal	Razoavelmente	Bem	Muito bem	Z	p
			%	%	%	%	%		
1	Reconhecer os sinais e sintomas da doença	GC	0,0	6,3	37,5	50,0	6,3	-0,839	0,421
		GE	5,6	5,6	50,0	33,3	5,6		
2	Gerir a medicação	GC	0,0	6,3	12,5	34,4	46,9	-0,519	0,631
		GE	0,0	0,0	5,6	61,1	33,3		
3	Lidar com as alterações da comunicação	GC	6,3	15,6	56,3	15,6	6,3	-1,626	0,105
		GE	0,0	5,6	55,6	33,3	5,6		
4	Lidar com as alterações do comportamento	GC	9,4	12,5	50,0	21,9	6,3	-0,920	0,367
		GE	0,0	22,2	33,3	27,8	16,7		
5	Solicitar apoio dos serviços de saúde	GC	0,0	6,3	21,9	53,1	18,8	0,197	0,851
		GE	5,6	5,6	22,2	38,9	27,8		
6	Organizar a casa e prevenir acidentes	GC	0,0	6,3	28,1	43,8	21,9	-0,350	0,724
		GE	0,0	5,6	16,7	50,0	27,8		
7	Prestar cuidados de higiene	GC	0,0	3,1	21,9	46,9	28,1	-0,756	0,461
		GE	0,0	11,1	22,2	44,4	22,2		
8	Gerir necessidades alimentares e nutricionais	GC	0,0	12,5	12,5	43,8	31,3	-0,131	0,913
		GE	0,0	0,0	22,2	50,0	27,8		
9	Cuidar do bem estar	GC	0,0	3,1	15,6	56,3	25,0	-0,836	0,440
		GE	0,0	0,0	11,1	50,0	38,9		
10	Reconhecer sintomas descontrolados como por exemplo a dor	GC	3,1	15,6	43,8	18,8	18,8	-1,494	0,137
		GE	0,0	5,6	27,8	38,9	27,8		
11	Responder às necessidades globais	GC	0,0	0,0	37,5	46,9	15,6	-0,089	0,953
		GE	0,0	5,6	27,8	50,0	16,7		

Quanto à questão aberta acerca das concepções dos cuidadores do sobre o que significa ser cuidador, procurou-se fazer uma análise do conteúdo das respostas dadas.

Tal como referimos anteriormente, a categorização das respostas a esta questão foi efectuada à posteriori.

De acordo com a orientação das respostas dadas pelos participantes, agruparam-se em 3 categorias, as mesmas que são defendidas por James (1992): trabalho físico (ajuda nas ABVD e AIVD); trabalho emocional (prestar apoio emocional) e trabalho de gestão e organização (ter a certeza que os cuidados prestados são apropriados).

Como podemos verificar pelos quadros, a categoria mais representada quer na sub-amostra GC como na do GE é a “gestão e organização do apoio”, sendo que os cuidadores vão enumerando quais as qualidades e características que o cuidador deve ter e usar no desenvolvimento do seu papel.

Quadro 7 – Concepção dos cuidadores do GC sobre o que significa ser cuidador

Categorias	Unidades de registo	Unidades de enumeração
Ajuda nas ABVD e AIVD	Ajudá-la em tudo o que precisa, alimentá-lo bem	1
	Ajudar os doentes nos seus cuidados diários (higiene e alimentação)	1
	Sub-total	2
Suporte emocional	Trata-la com carinho e muito amor	2
	É procurar ser a mais humana possível, paciente amorosa e carinhosa	1
	É dar bem-estar	
	“Dar carinho e apoio	2
	Sub-total	5
Gestão e organização do apoio	“É gostar daquilo que se faz	1
	“ é zelar para que a pessoa necessitada tenha mais qualidade de vida	2
	“ é tratar bem da pessoa doente... fazer tudo o que estiver ao meu alcance	3
	“É prestar todos os cuidados necessários e essenciais para o bem	

	estar físico, psíquico e emocional, conseguindo assim uma melhor qualidade de vida"	2
	Penso que faço o melhor mas por vezes falta-me coragem	
	É ser tolerante, atento, amigo e dedicar tempo com qualidade a esta situação de doença	1
	É fazer com que se sinta bem tanto consigo próprio como perante a sociedade	1
	Ter espírito de sacrifício e dedicação	
	" Auxiliar a pessoa doente	1
	"É estar disponível 24 horas dia"	1
	Um alerta constante e muita paciência	1
	"É estar sempre presente"	1
	"Tentar compreender as suas necessidades proporcionar conforto e bem estar possível com paciência e resignação"	2
	" é dedicar algum tempo para prestar cuidados"	1
		1
	Sub-total	19
Total		26

Quadro 8 – Concepções dos cuidadores do GE sobre o que significa ser cuidador

Categorias	Unidades de registo	Unidades de enumeração
Ajuda nas ABVD e AIVD	"É prestar cuidados de higiene e conforto, bem estar, alimentação "	2
	"Tratar o doente em todas as necessidades básicas"	1
	" É dar conforto	1
	Sub-total	4
Suporte emocional	"Ter muita paciência para ouvir e para os acalmar"	1
	" É dar muito amor"	1
	"Dar toda a atenção e carinho à pessoa "	1
	" É tratar o doente com carinho e paciência"	1
	Sub-total	4
Gestão e organização do apoio	"É dar o meu melhor em todas as situações"	1
	" É estar sempre com ele e ter coragem para enfrentar"	1
	" É estar sempre alerta para as consequências da doença através do tempo"	1
	" É cuidar de uma pessoa doente desde que me levanto até ao deitar"	1
	"Tento dar-lhe as melhores condições"	
	"É muito difícil ser cuidador de uma pessoa com demência"	1
	" É uma situação que faço com muita dedicação e carinho"	1
	"É compreender, conhecer e saber lidar com o meu pai"	1
	"É ser capaz de ajudar a pessoa doente naquilo que ela necessita, sem esquecer que temos vida também para cuidar"	1
	"É muito trabalho e dedicação"	1
	" é saber apoiar e tentar ajudar para que não se sinta desamparado	1
		1
	Sub-total	11
Total		19

Quanto à percepção dos cuidadores acerca da frequência com que cuidam de si próprios, constata-se que em ambas as sub-amostras a maior percentagem é dos que referem cuidar de si “ocasionalmente”. Na sub-amostra GC a percentagem dos que se cuidam “muitas vezes” ou “sempre” chega aos 37,6%, mas na sub-amostra GE fica-se pelos 27,8%. De realçar que na amostra global a percentagem dos que “nunca” ou “quase nunca” dedica tempo a cuidar de si próprios é de 30%.

No GC a assimetria (Skewness) apresenta um valor de -0,717, portanto sem indícios significativos de assimetria - e o achatamento (Kurtosis) apresenta um valor de -0,559, ou seja, distribuição mesocúrtica. Os valores encontrados no GE, revelam as mesmas conclusões: sem indícios de assimetria e com distribuição mesocúrtica.

Apesar das discrepâncias encontradas, a aplicação do teste de Mann-Whitney demonstra que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras ($z=-0,378$; $p=0,731$).

Tabela 21– percepção dos cuidadores acerca da frequência com que cuidam de si próprios

Dedicar tempo a cuidar de si	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Nunca	3	8,4	1	5,6	4	8,0
Quase nunca	6	18,8	5	27,8	11	22,0
Ocasionalmente	11	34,4	7	38,9	18	36,0
Muitas vezes	10	31,3	3	16,7	13	26,0
Sempre	2	6,3	2	11,1	4	8,0
Total	32	100	18	100	50	100
		Skewness -0,717 Kurtosis -0,559			Skewness 0,580 Kurtosis -0,213	

Relativamente ao nível de sobrecarga dos cuidadores avaliada pela escala de Zarit, constata-se que 60% da amostra global apresenta “sobrecarga intensa”, sendo este valor muito similar entre as sub-amostras: GC (59,4%) e GE (61,1%). A percentagem dos que se encontram sem sobrecarga é de 16% na amostra global, sendo ligeiramente diferente entre as duas sub-amostras: GC (18,7%) e GE (11,1%).

A aplicação do teste de Mann-Whitney demonstra que não existem diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras ($z=-1,740$; $p=0,082$).

Tabela 22– Nível de sobrecarga dos cuidadores segundo a escala de Zarit

Nível sobrecarga	Grupo controlo		Grupo experimental		Amostra global	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sem sobrecarga	6	18,7	2	11,1	8	16,0
Sobrecarga ligeira	7	21,9	4	22,2	11	22,0
Sobrecarga intensa	19	59,4	12	66,7	31	62,0
Total	32	100	18	100	50	100

Analisando individualmente cada item que compõe a escala de sobrecarga, verificámos que no GC, os itens que obtiveram percentagens acima de 50% nas respostas do tipo: “muitas vezes” ou “quase sempre”, ou seja respostas que indiciam maiores índices de sobrecarga, são o 8 e o 14, itens relacionados com as expectativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados, as quais se centram essencialmente no meios, receios e disponibilidades. Na mesma sub-amostra, verificámos que os itens que obtiveram percentagens acima de 50% nas respostas do tipo: “nunca” ou “quase nunca”, ou seja respostas que indiciam menores índices de sobrecarga, são os seguintes: 1,4,12,13,15,18,20 e 2. Sendo

que o 1 o 12 e o 13 são três dos onze itens relacionados com a prestação directa de cuidados; o 4 e o 18 são dois dos cinco itens relacionados com a relação entre o cuidador e a pessoa alvo de cuidados; o 15 é um dos 4 itens relacionados com as expectativas face ao cuidar e o 20 e 21 que são os dois itens relacionados com a opinião dos cuidadores face ao seu desempenho.

No que diz respeito ao GE, constatámos que os itens que obtêm piores resultados, ou seja que obtêm percentagens acima de 50% nas respostas do tipo: “muitas vezes” ou “quase sempre” são: 7,8,10,14. Sendo que o 7,8 e 10 são itens relacionados com as expectativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados e o 14 é um item relacionado com a prestação directa de cuidados. Na mesma sub-amostra verificámos que os itens que obtiveram percentagens acima de 50% nas respostas do tipo: “nunca” ou “quase nunca”, isto é, que obtiveram melhores resultados, são o 4, 13 e 21, sendo que o 4 é um dos cinco itens relacionados com a relação entre o cuidador e a pessoa alvo de cuidados; o 13 é um dos onze itens relacionados com a prestação directa de cuidados e o 20 é um dos 2 itens relativos à opinião do cuidador referente ao seu desempenho.

Quadro 9—Sobrecarga dos cuidadores segundo a escala de Zarit

Nº	item	Sub-amostra	Respostas				
			nunca	Quase nunca	As vezes	Muitas vezes	Quase sempre
			%	%	%	%	%
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	GC	31,3	34,4	9,4	18,8	6,3
		GE	16,7	22,2	44,4	11,1	5,6
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?	GC	9,4	9,4	56,3	18,8	6,3
		GE	5,6	22,2	50,0	11,1	11,1
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	GC	18,8	15,6	28,1	31,3	6,3
		GE	22,2	5,6	33,3	33,3	5,6

4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	GC	65,6	9,4	21,9	3,1	0,0
		GE	61,1	22,2	16,7	0,0	0,0
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	GC	37,5	12,5	40,6	9,4	0,0
		GE	27,8	33,3	27,8	11,1	0,0
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	GC	37,5	9,4	46,9	6,3	0,0
		GE	27,8	16,7	38,9	16,7	0,0
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	GC	9,4	18,8	50,0	21,9	0,0
		GE	0,0	5,6	22,2	38,9	33,3
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?	GC	0,0	0,0	9,4	34,4	56,3
		GE	0,0	5,6	11,1	11,1	72,2
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	GC	15,6	12,5	50,0	15,6	6,3
		GE	22,2	11,1	22,2	44,4	0,0
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?	GC	18,8	12,5	43,8	21,9	3,1
		GE	5,6	16,7	11,1	50,0	16,7
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	GC	15,6	6,3	43,8	28,1	6,3
		GE	11,1	27,8	11,1	11,1	38,9
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	GC	43,8	15,6	34,4	3,1	3,1
		GE	27,8	16,7	22,2	16,7	16,7
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar	GC	56,3	15,6	21,9	3,1	3,1
		GE	77,8	5,6	11,1	5,6	0,0
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?	GC	12,5	3,1	18,8	28,1	37,5
		GE	11,1	0,0	22,2	11,1	55,6
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	GC	31,3	21,9	9,4	15,6	21,9
		GE	27,8	5,6	33,3	27,8	5,6
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	GC	21,9	28,1	28,1	15,6	6,3
		GE	11,1	11,1	55,6	11,1	11,1
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	GC	34,4	15,6	28,1	18,8	3,1
		GE	16,7	22,2	16,7	33,3	11,1
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	GC	50,0	15,6	12,5	15,6	6,3
		GE	33,3	16,7	27,8	5,6	16,7
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	GC	25,0	15,6	28,1	25,0	6,3
		GE	11,1	16,7	50,0	11,1	11,1
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	GC	34,4	21,9	28,1	15,6	0,0
		GE	22,2	22,2	38,9	16,7	0,0
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	GC	37,5	18,8	31,3	12,5	0,0
		GE	29,4	35,3	23,5	11,8	0,0
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	GC	15,6	9,4	34,4	37,5	3,1
		GE	5,9	11,8	35,3	41,2	5,9

12.2 – RELAÇÕES ENTRE VARIÁVEIS

Partindo dos resultados apresentados, importa observar as possíveis relações entre variáveis, no sentido de obter algumas directivas que contribuam para a discussão dos resultados.

Neste sentido, procedeu-se ao cálculo do coeficiente de correlação de Spearman, para as duas sub-amostras, tendo em conta os objectivos do estudo.

Começamos por verificar se existe associação entre a informação que o cuidador diz possuir sobre a doença do familiar e as suas habilitações literárias, confirma-se que existe uma associação positiva entre as duas variáveis nas duas sub-amostras mas apenas com significância estatística no GE.

Tabela 23 - Correlação de Spearman – informação acerca da doença; habilitações literárias dos cuidadores

	Informação acerca da doença		Habilitações literárias	
	GC	GE	GC	GE
Informação acerca da doença	1,000	1,000	0,329**	0,489*
Habilitações literárias	0,329**	0,489*	1,000	1,000

* $p=0,040 < 0,05$

** $p = 0,066 > 0,05$

Procurou-se também observar nas duas sub -amostras se existe associação entre o nível de sobrecarga dos cuidadores (escala de Zarit) e a frequência com que recebem ajuda informal para desenvolvimento do seu papel. Usando o coeficiente de correlação de Spearman, constatámos que para o GC existe uma correlação negativa sem significância estatística e para o GE uma correlação positiva também sem significância estatística.

Tabela 24- Correlação de Spearman – nível de sobrecarga dos cuidadores; frequência da ajuda informal para desenvolver o papel de cuidadores

	Escala de sobrecarga Zarit		Frequência da ajuda informal para desenvolver o seu papel	
	GC	GE	GC	GE
Escala de sobrecarga de Zarit	1,000	1,000	- 2,34**	0,292*
Frequência da ajuda informal para desenvolver o seu papel	-2,34**	0,292*	1,000	1,000

* $p=0,239>0,05$

** $p = 0,213 > 0,05$

Relativamente à possível associação entre o nível de sobrecarga dos cuidadores e a frequência com que dedicam tempo a cuidar de si próprios, nas duas sub-amostras, verificámos através do coeficiente de correlação de Spearman que de facto existe uma forte correlação negativa entre estas duas variáveis, com significância estatística nas duas sub-amostras.

Tabela 25- Correlação de Spearman – nível de sobrecarga dos cuidadores; frequência com que dedicam tempo a cuidar de si próprios

	Escala de sobrecarga Zarit		Frequência com que dedicam tempo a cuidar de si próprios	
	GC	GE	GC	GE
Escala de sobrecarga de Zarit	1,000	1,000	- 0,435**	-0,531*
Frequência com que dedicam tempo a cuidar de si próprios	-0,435**	-0,531*	1,000	1,000

* $p=0,013<0,05$

** $p = 0,023 < 0,05$

Ao observar, se existe associação entre o nível de dependência (índice de Barthel) dos receptores de cuidados e o nível de sobrecarga dos cuidadores (escala de Zarit), verificámos através do coeficiente de correlação de Spearman, que existe uma correlação positiva mais baixa no GC mas sem significância estatística em ambas as sub-amostras.

Tabela 26- Correlação de Spearman – idade dos receptores de cuidados; Índice de dependência Barthel

	Índice de Barthel		Escala de zarit	
	GC	GE	GC	GE
Índice de Barthel	1,000	1,000	0,23**	0,259*
Escala de Zarit	0,23**	0,259*	1,000	1,000

* $p=0,299>0,05$

** $p = 0,901> 0,05$

12.3 - EFECTIVIDADE DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO

Variável - Informação acerca da doença

Para esta variável foi colocada a seguinte questão: - “considera-se informado em relação à doença do seu familiar?” -tendo os dados sido recolhidos através da escala ordinal: 1-nada, 2-pouco, 3- alguma coisa, 4-muito 5-bastante (quanto maior a pontuação melhor informados).

Para determinar as possíveis diferenças na sub-amostra GC (no início e no final do estudo) e na sub-amostra GE (antes e depois de aplicar a intervenção educativa), recorreu-se ao teste não paramétrico de Wilcoxon. A análise estatística foi efectuada com o software SPSS com $\alpha =0.05$.

Verificou-se que relativamente à sub-amostra GC não se verificaram diferenças estatísticas significativas do momento inicial do estudo para o momento final já que $p=0,236>0,05$.

Pelo contrário, relativamente à sub-amostra GE, observaram-se diferenças estatísticas significativas do momento antes da intervenção para o momento depois da intervenção: $p=0,010<0,05$.

Quadro 10 – Informação acerca da doença no pré-teste vs informação acerca da doença no pós-teste

Sub-amostra	N	Pré-teste		Pós-teste		Teste Wilcoxon	
		Media	D.P.	Media	D.P.	Z	p
GC	32	3,44	0,91	3,56	0,945	-0,821	0,236
GE	18	3,22	1,00	3,78	0,73	-2,321	0,010

Hipótese A

H₁- Os familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, integrados em programas de intervenção, estão melhor informados sobre a doença dos familiares de quem cuidam.

- ✓ Confirma-se que os familiares cuidadores da sub-amostra GE estão significativamente melhor informados após a implementação do programa de intervenção, do que os cuidadores da sub-amostra GC, no final do estudo.

Variável: preparação para realizar actividades inerentes ao papel de cuidadores

Para esta variável foi colocada a seguinte questão: - “De que modo se sente preparado para realizar as seguintes actividades ” - medida através de uma escala ordinal: 1- muito mal, 2- mal, 3- razoavelmente, 4 - bem , 5-muito bem – (quanto maior a pontuação melhor preparados se sentem os cuidadores). Recorreu-se mais

uma vez ao teste não paramétrico Wilcoxon, para determinar as possíveis diferenças na sub-amostra GC (no início e no final do estudo) e na sub-amostra GE (antes e depois de aplicar a intervenção educativa). Esta questão é composta por 11 itens que foram analisados individualmente.

Relativamente à sub-amostra GC, constatou-se que apesar de 5 itens apresentarem maiores médias no final do estudo, existem diferenças estatísticas significativas apenas num item: “lidar com as alterações da comunicação”, em todos os restantes 10 itens não se verificaram alterações com significado estatístico.

Quanto à sub-amostra GE, constata-se que 8 itens apresentam maiores médias no pós – intervenção, 2 mantêm-se com médias iguais e apenas um baixa o valor da média. De acordo com os resultados do teste de Wilcoxon, existem diferenças estatísticas significativas em 4 itens, são eles: “reconhecer os sinais e sintomas da doença”, “gerir a medicação”, “solicitar apoio dos serviços de saúde” e “prestar cuidados de higiene e conforto”.

Quadro 11– Preparação para realizar actividades inerentes ao papel de cuidadores no pré-teste vs preparação para realizar actividades inerentes ao papel de cuidadores no pós-teste

	Pré teste		Pós-teste		Teste Wilcoxon	
	Média	D.P.	Média	D.P.	Z	p
Reconhecer sintomas da doença						
GC	3,56	0,71	3,43	0,80	-0,849	0,249
GE	3,23	0,89	3,83	0,86	-2,310	0,016
Gerir a medicação						
GC	4,21	0,96	4,09	0,77	-1,213	0,168
GE	4,28	0,57	4,56	0,51	-2,449	0,016
Lidar com alterações da comunicação						
GC	3,0	0,91	3,25	0,84	-1,665	0,047
GE	3,39	0,69	3,50	0,92	-0,535	0,397
Lidar com as alterações do comportamento						
GC	3,03	1,0	3,31	0,82	-1,317	0,104

GE	3,39	1,0	3,39	0,92	-0,258	0,500
Solicitar apoio aos serviços de saúde						
GC	3,84	0,81	3,90	0,81	-0,443	0,322
GE	3,78	1,1	4,17	0,71	-2,126	0,027
Organizar a casa para prevenir acidentes						
GC	3,81	0,85	3,68	0,82	-1,155	0,199
GE	4,0	0,84	4,11	0,67	-1,155	0,199
Prestar cuidados de higiene e conforto						
GC	4,0	0,80	3,84	0,91	-1,165	0,141
GE	3,78	0,94	4,11	0,76	-2,121	0,035
Gerir as necessidades nutricionais e alimentares						
GC	3,93	0,98	3,84	0,91	-1,000	0,254
GE	4,05	0,72	4,39	0,5	-1,342	0,008
Cuidar do bem-estar do familiar						
GC	4,03	0,73	4,03	0,82	0,000	0,613
GE	4,28	0,67	3,94	0,64	-1,000	0,254
Reconhecer a presença de sintomas descontrolados como por exemplo a dor						
GC	3,34	1,01	3,40	0,94	-0,368	0,414
GE	3,89	0,9	3,22	1,1	-1,409	0,083
Responder às necessidades globais do familiar						
GC	3,78	0,71	3,75	0,87	-0,250	0,486
GE	3,78	0,81	3,78	0,94	-0,372	0,386

Hipótese B

H₁ – Promover o acesso a informação sobre a doença e estratégias de intervenção adequadas, melhora a competência para cuidar, pelo que minimiza os stressores secundários

- ✓ Confirma-se que os familiares cuidadores da sub-amostra GE estão significativamente melhor preparados para realizar actividades inerentes ao papel de cuidadores após a implementação do programa de intervenção, do que os cuidadores da sub-amostra GC, no final do estudo, nos seguintes itens:
- Reconhecer sintomas da doença;
 - Gerir a medicação;
 - Solicitar apoio aos serviços de saúde;
 - Prestar cuidados de higiene e conforto.

✕ Não se encontram diferenças significativas no pós intervenção nos seguintes itens:

- Lidar com alterações da comunicação;
- Lidar com as alterações do comportamento;
- Gerir as necessidades nutricionais e alimentares;
- Cuidar do bem-estar do familiar;
- Reconhecer a presença de sintomas descontrolados como por exemplo a dor;
- Responder às necessidades globais do familiar.

Variável - utilização de estratégias promotoras de satisfação

Relativamente à questão em que se procura saber com que frequência os cuidadores dedicam tempo a cuidar de si próprios, medida através de uma escala ordinal: 1- nunca, 2-quase nunca, 3- ocasionalmente, 4 – muitas vezes , 5-sempre,- (onde a maior pontuação corresponde maior frequência com que os cuidadores cuidam de si próprios), recorreu-se mais uma vez ao teste não paramétrico Wilcoxon, para determinar as possíveis diferenças na sub-amostra GC (no início e no final do estudo) e na sub-amostra GE (antes e depois de aplicar a intervenção educativa).

Verifica-se que na sub-amostra GC a média encontrada no início e no final do estudo, são muito semelhantes, não se encontrando diferenças estatísticas significativas de acordo com os resultados do teste de Wilcoxon $p=0,486>0,05$.

No que diz respeito à sub-amostra GE, constata-se que apesar da média do momento depois da aplicação intervenção ser superior ao momento antes da

aplicação da intervenção, também não existem diferenças estatísticas significativas, uma vez que de acordo com os resultados do teste de Wilcoxon $p=0,266>0,05$.

Quadro 12– Utilização de estratégias promotoras de satisfação no pré-teste vs utilização de estratégias promotoras de satisfação pós-teste

Sub-amostra	N	Pré teste		Pós-teste		Teste Wilcoxon	
		Média	D.P.	Média	D.P.	Z	p
GC	32	3,06	1,07	3,09	1,05	-0,250	0,486
GE	18	3,0	1,08	3,16	0,98	-1,000	0,266

Hipótese C

***H₁** - Os familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, que participam em programas de intervenção, apresentam estratégias promotoras de satisfação mais significativas (dedicam mais tempo a cuidar de si próprios)*

- ✗ Não se confirma, porque não se encontram diferenças significativas no pós intervenção em relação à frequência como que os cuidadores dizem cuidar de si próprios.

Variável: percepção de sobrecarga

A variável percepção de sobrecarga foi avaliada através da escala de Zarit. Para determinar as possíveis diferenças na sub-amostra GC (no início e no final do estudo) e na sub-amostra GE (antes e depois de aplicar a intervenção educativa), recorreu-se ao teste não paramétrico Wilcoxon.

Observou-se que relativamente à sub-amostra GC a média encontrada no final do estudo é superior à média encontrada no início do estudo, sendo esta diferença estatisticamente significativa de acordo com os resultados obtidos no teste de Wilcoxon.

Relativamente à sub-amostra GE, observou-se uma redução do valor da média depois de aplicada a intervenção educativa. O teste de Wilcoxon revela que esta diferença tem significado estatístico já que $p=0,017<0,05$.

Quadro 13– Percepção de sobrecarga no pré-teste vs percepção de sobrecarga no pós-teste

Sub-amostra	N	Pré-teste		Pós-teste		Teste Wilcoxon	
		Media	Desvio padrão	Media	Desvio Padrão	Z	p
GC	32	57,94	12,72	61,21	12,19	-2,011*	0,022
GE	18	66,5	12,94	64,00	17,00	-2,096	0,017

* negative ranks

Hipótese D

H₁- Os familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, que participam em programas de intervenção, têm níveis de percepção de sobrecarga mais reduzidos que os familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, que não participam em programas de intervenção.

- ✓ Confirma-se que a percepção de sobrecarga é significativamente menor nos familiares cuidadores da sub-amostra GE após a implementação do programa de intervenção, do que os cuidadores da sub-amostra GC, no final do estudo. Acresce ainda que esta hipótese sai reforçada na medida em que na sub-amostra GC a percepção de sobrecarga é significativamente maior no final do estudo relativamente ao início do estudo.

12.4 - AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO

Avaliar a forma como o programa de intervenção foi conduzido e o nível de satisfação dos participantes como o mesmo, constitui uma das etapas essenciais no desenvolvimento deste tipo de intervenção. Como diz Toseland⁷⁶, a avaliação dos programas deve ser uma rotina e no mínimo os cuidadores devem ser questionados para avaliar o formador e a utilidade que atribuem ao programa.

No final da última sessão foi pedido aos participantes que respondessem a algumas questões de um pequeno questionário (Anexo VI) acerca das sessões em que participaram.

Na primeira questão: **“Como classifica a qualidade das sessões em que participou”**, 61,1 % dos participantes considerou que a qualidade das sessões foi “boa” e 38,9% classificou-a como “excelente”.

Tabela 27 – Distribuição da sub-amostra GE segundo a forma como classificam a qualidade das sessões

Qualidade das sessões	N	%
Má	-	0,0
Regular	-	0,0
Boa	11	61,1
Excelente	7	38,9
Total	18	100

No que diz respeito ao desempenho do formador em relação à clareza das intervenções a grande maioria considerou-o “muito bom” (77,8%) e uma percentagem igualmente significativa de “bom” (22,2%)

Tabela 28 – Distribuição da sub-amostra GE segundo a forma como classificam o desempenho do formador

Desempenho do formador	N	%
Mau	-	0,0
Razoável	-	0,0
Bom	4	22,2
Muito bom	14	77,8
Total	18	100

Quanto à organização das acções, as respostas repartiram-se entre o “boa” com 56,6% e o “muito boa” com 44,4%.

Tabela 29– Distribuição da sub-amostra GE segundo a forma como classificam a organização das sessões

Organização das acções	N	%
Ma	-	0,0
Muito má	-	0,0
Boa	10	56,6
Muito boa	8	44,4
Total	18	100

Relativamente a questão 4 na qual se questionava se o cuidador encontrou nas sessões aquilo que procurava, constatou-se que 66,7% referiram que isto aconteceu “muitas vezes”, enquanto 33,3% encontraram “sempre” o que procuravam.

Tabela 30 – Distribuição da sub-amostra GE segundo a forma como consideram que encontraram o que procuravam

Encontrou o que procurava	N	%
Nunca	-	0,0
Quase nunca	-	0,0
Muitas vezes	12	66,7
Sempre	6	33,3
Total	18	100

Quanto ao facto de as sessões terem ou não satisfeito as necessidades dos cuidadores, constatou-se que na maioria dos casos (61,1%) a satisfação foi total. Todavia é de realçar que para 22,2 % dos participantes as sessões satisfizeram moderadamente e para 16,6% só parcialmente.

Tabela 31 – Distribuição da sub-amostra GE segundo a forma como consideram que as sessões satisfizeram as suas necessidades

As sessões satisfizeram as necessidades	Nº	%
Nenhuma	-	0,0
Parcialmente	3	16,7
Moderadamente	4	22,2
Totalmente	11	61,1
Total	18	100

Quando questionados se o que aprenderam contribui para enfrentar de forma mais eficaz os seus problemas, verifica-se que metade considera que contribui bastante, enquanto outra metade refere que contribui muito.

Tabela 32 – Distribuição da sub-amostra GE segundo a forma como consideram se o que aprenderam contribuiu para enfrentar de forma mais eficaz os seus problemas.

O que aprendeu contribui para enfrentar de forma mais eficaz os seus problemas.	N	%
Nada	-	0,0
Pouco	-	0,0
Bastante	9	50
Muito	9	50
Total	18	100

Relativamente à satisfação global com o programa em que participaram, 50% dos cuidadores considera-se “bastante” satisfeito e os outros 50% consideram-se “muito satisfeitos”.

Tabela 33 – Distribuição da sub-amostra GE segundo a forma como se consideram satisfeito com o programa

Satisfação com o programa	N	%
Nada	-	0,0
Pouco	-	0,0
Bastante	9	50
Muito	9	50
Total	18	100

Relativamente à questão:” **Se uma pessoa amiga estivesse a passar por uma situação semelhante à sua recomendaria o nosso programa?**” a totalidade dos participantes respondeu que “**sim**”.

O mesmo se verifica em relação à questão “ **Se tiver oportunidade voltaria a frequentar as aulas de “Saúde”?**” em que também todos responderam afirmativamente.

13 - DISCUSSÃO

Neste capítulo pretende-se interpretar os resultados obtidos, apresentados nos capítulos anteriores.

Apesar da natureza do estudo quasi-experimental, possibilitar o estabelecimento de relações causa-efeito, neste trabalho o que se pretende essencialmente é analisar o impacto que o programa de intervenção tem ao nível da percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência.

Para que seja possível verificar qual o efeito da variável independente sobre a variável dependente, é necessário fazer o controlo das variáveis, ou seja assegurar que os dois grupos são tão equivalentes quanto possível, no que respeita a todas as outras variáveis, desta forma assegura-se a validade interna e externa do estudo¹³.

Constatamos através da aplicação do teste de Mann-Whitney que não existem diferenças estatísticas significativas entre a maioria das variáveis das duas sub-amostras, mas o facto de termos trabalhado com amostras reduzidas, recorrendo a uma selecção não aleatória, representa uma limitação do estudo, com implicações na forma como se seguirá esta discussão. Serão feitas algumas afirmações cautelosas, mas sem generalizações ambiciosas.

Uma vez que não se verificaram diferenças estatísticas significativas entre a maioria das variáveis das duas sub-amostras, para a discussão serão predominantemente considerados os resultados da amostra global, embora se faça alusão aos dados das duas sub-amostras individualmente sempre que se verifiquem diferenças ou sempre que se considerar pertinente.

13.1 – PARTICIPANTES

Constatou-se que a grande maioria dos cuidadores da nossa amostra global encontra-se na faixa etária dos 61 aos 70 anos, com uma, média de idade de 60 anos, o que corrobora os dados de várias pesquisas nacionais e internacionais segundo os quais a maioria dos cuidadores informais têm uma média de idades compreendida entre os 45 e os 60 anos²⁴.

São maioritariamente mulheres (84%), casadas ou a viver em união de facto, características que também vão ao encontro das encontradas nos estudos que constaram da revisão bibliográfica efectuada^{49, 50}. Verificou-se contudo que a relação filial é a predominante (44%), seguida da conjugal (26%), resultados que contrariam os encontrados na revisão bibliográfica efectuada que refere serem os cônjuges a principal fonte de assistência ao idoso dependente e na ausência destes, os descendentes constituem a segunda fonte de prestação de cuidados^{24,68}.

López⁴⁷ refere que devido as alterações que actualmente vão surgindo no seio familiar, muito provavelmente o estereótipo de cuidador agora encontrado de mulher na meia-idade, terá tendência a mudar; haverá um maior nº de homens cuidadores e pessoas com mais de 65 anos a cuidar dos seus familiares, pois serão as pessoas mais acessíveis ao desempenho deste papel.

Como pudemos constatar na nossa amostra, a percentagem de cuidadores com mais de 71 anos representa já 16% do total da amostra. Neste caso, como dizem Spar e La Rue⁷³, a actividade de cuidar representa um factor acrescido de morbilidade física e mental.

Relativamente à situação laboral dos cuidadores constatámos que a maioria são aposentados (42%) sendo de salientar a elevada percentagem de desempregados na amostra global (18%), o que vem reforçar a ideia encontrada na bibliografia sobre cuidadores informais, de que muitos cuidadores, têm que deixar as suas profissões para cuidarem a tempo inteiro dos seus familiares doentes.

As habilitações literárias são na maioria dos casos o 1º ciclo (38%), mas também são significativas as percentagens dos que têm o 2º ciclo (14%), o 3º ciclo (18%) e mesmo o ensino secundário (16%). A este propósito López⁴⁷ chama a atenção para o facto de que os cuidadores com estudos mais elevados, provavelmente estão mais receptivos a pedir ajuda, pois para que isto aconteça, há que reconhecer antes de mais que se precisa de ajuda e onde se pode obter. Segundo este autor, os cuidadores com menor instrução consideram com maior facilidade que não necessitam de ajuda, ou que pelo menos não se encontram numa situação em que precisam de apoio de um profissional. Por outro lado os cuidadores com maior instrução podem ser mais conscientes da necessidade de ajuda para superar as dificuldades em geral e as relacionadas com os cuidados em particular, tendo também habitualmente um melhor conhecimento dos recursos comunitários existentes.

Relativamente à informação que o cuidador diz possuir sobre a doença do familiar e as suas habilitações literárias, confirma-se que existe uma associação positiva entre as duas variáveis nas duas sub-amostras mas apenas com significância estatística no GE, o que merece uma cautelosa confirmação com o que atrás foi dito.

A média etária dos receptores de cuidados da amostra global é de 80,5 anos, sendo a percentagem dos que têm abaixo de 71 anos apenas de 10%, e dos que têm acima de 81 anos de 52%. Sabe-se que embora não estejam totalmente clarificadas as questões que relacionam a demência com o processo de envelhecimento, diversas investigações sustentam a hipótese de que existe um aumento da sua prevalência nos grupos de idade mais avançada⁵⁶, daí que fosse esperado encontrar estes valores etários.

Relativamente ao género dos receptores de cuidados, verificámos aqui que existiam diferenças estatísticas significativas entre as duas sub-amostras, sendo que no GC a maior percentagem são mulheres e no GE a maior percentagem são homens. Relativamente a este assunto não encontramos na bibliografia consultada qualquer referência que indicie diferenças em cuidar de um familiar do sexo masculino ou cuidar de um familiar do sexo feminino.

A maioria é casada ou vive em união de facto (52%), mas existe também uma grande percentagem de viúvos (38%), o que estará provavelmente relacionado com os níveis etários elevados encontrados.

Segundo os respectivos cuidadores, 60% dos receptores de cuidados manifesta a doença há mais de 3 anos e destes 20% há mais de 10 anos. A Alzheimer Europe⁶ chama a atenção para o facto de a maioria dos diagnósticos de Alzheimer ser feito quando esta se encontra já na fase moderada, ou seja, quando os sintomas se começam a evidenciar de forma clara. Pinho⁶³ é da opinião que o diagnóstico precoce é o primeiro passo para uma abordagem correcta do problema na medida em que pode trazer vários benefícios para o doente e os respectivos

cuidadores como sejam a instituição de medidas farmacológicas e psico-comportamentais com demonstrada eficácia na manutenção da função cognitiva e no atraso da progressão da sintomatologia em determinados tipos de demência, como a doença de Alzheimer; o planeamento de questões do foro legal e financeiro, assim como, as relacionadas com a segurança do doente e a redução da sobrecarga do cuidador através da educação sobre a doença, bem como, do apoio e do acompanhamento prestados por serviços apropriados, proporcionando, assim, a protelação da institucionalização do doente.

Como refere Covinsky¹⁹ um diagnóstico de demência deve ser considerado um evento sentinela para planear os cuidados de fim de vida, devendo incitar os profissionais de saúde a definir necessidades na área dos cuidados paliativos, com o objectivo de assegurar aos doentes e cuidadores a melhor qualidade de vida possível.

Quanto ao nível de dependência dos receptores de cuidados avaliada com o índice de Barthel, verificámos mais uma vez que existem alterações estatísticas significativas entre as duas sub-amostras, sendo que na Sub-amostra GC a maior percentagem (37,5%) encontravam-se “ligeiramente dependentes” e na sub-amostra GE a maior percentagem (50%) “totalmente dependentes”. Espera-se, que quanto mais idoso, maior a probabilidade de apresentar níveis de incapacidade crescente relacionados com as AVD^{8, 24}.

A maioria dos cuidadores coabita com os receptores de cuidados (68%) e a mesma percentagem declara ter com eles uma relação de grande intimidade e afecto. Segundo Sequeira⁶⁸, a co-residência constitui um factor de extrema importância no papel do cuidador informal, pela proximidade física e afectiva que

existe entre ambos, pois sabe-se que a maioria dos idosos com demência necessita de cuidados de forma continuada ao longo de todo o dia, pelo que a não co-residência torna muito difícil o desempenho do papel de cuidador principal.

No que diz respeito à duração da prestação de cuidados constatámos que 42% dos cuidadores cuida há mais de 5 anos e destes 24% cuida há mais de 10 anos, estando estes resultados directamente relacionados com a questão anteriormente referida do tempo de manifestação da doença nos receptores de cuidados, que como vimos apresenta valores compatíveis.

Quanto ao tempo dispendido pelos cuidadores na prestação de cuidados, verifica-se que a maior percentagem (44%) cuida mais de 10 horas por dia. Estes resultados ficam ligeiramente aquém dos dados encontrados na bibliografia consultada, segundo a qual mais de metade dos cuidadores de pessoas com demência, cuidam mais de 10 horas por dia⁶, contudo a percentagem dos que cuidam entre 5 e 10 horas é igualmente elevada (24%).

Relativamente a ajuda que é dada aos cuidadores no desenvolvimento do seu papel, constatámos que as respostas da amostra global estão muito divididas entre as várias opções, sendo no entanto as mais pontuadas as que tem ajuda “muitas vezes” e “sempre” com 24% em ambos os casos. Com valores muito próximos mas menores encontram-se os que têm ajuda “ocasionalmente” (22%) e os que “nunca” têm ajuda (20%). A literatura consultada aponta este factor como sendo importante no desenvolvimento da sobrecarga. No nosso caso a aplicação do coeficiente de correlação de Spearman revelou que existe uma correlação negativa baixa entre as duas variáveis mas sem significado estatístico.

Verificámos que relativamente à questão de quem ajuda os cuidadores, existem algumas diferenças relativamente às duas sub-amostras pois enquanto no GC a ajuda é sobretudo dada pelos filhos (40%) no GE são sobretudo os pais (53,8%). Esta questão poderá ser explicada pelos resultados encontrados relativos ao género dos receptores de cuidados, que como vimos, são maioritariamente homens no GE, pelo que a ajuda é provavelmente dada pelas mulheres cônjuges destes.

Na amostra global, verificou-se a existência de apoio social domiciliário em 56% das situações da amostra global, sendo as áreas do apoio mais utilizadas o fornecimento de alimentação e higiene pessoal. Relativamente ao apoio domiciliário da área da saúde, o mesmo está presente em 50% das situações da amostra global, sendo os enfermeiros os técnicos mais referenciados. Tal como é referido por Duarte²², cuidar de doentes no domicílio é, desde há séculos, componente das funções do enfermeiro; no entanto na actualidade, verificam-se alterações profundas nesta área, nomeadamente na complexidade das situações cuidadas, na necessidade das equipas multidisciplinares que apoiem essas situações e no tendencial aumento de indivíduos a serem cuidados em casa. Estas questões traduzem a necessidade de reequacionar o papel do enfermeiro neste contexto, nomeadamente no seio das equipas de cuidados continuados integrados. Ao contrário do que acontece no internamento institucional, os enfermeiros em cuidados domiciliários devem desenvolver, reconhecer e adaptar-se aos valores culturais e práticas de vida do doente e família, e consolidar uma relação de confiança na qual as intervenções de enfermagem são edificadas em função das necessidades individuais, dentro do contexto próprio do doente.

O actual modelo de Cuidados Continuados Integrados, assenta na necessidade de desenvolver acções mais próximas das pessoas idosas ou em situação de dependência, capazes de responder às suas reais necessidades, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades. A sua concepção organizativa, acentua a mudança do paradigma do modelo biomédico para o modelo integrado que incorpora cuidados médicos, cuidados com as funções físicas, cuidados com as funções cognitivas e emocionais e cuidados sociais⁶⁵. Neste contexto os enfermeiros devem Intervir no sentido de procurar criar as condições para a manutenção das pessoas no seu ambiente, gerindo os meios e recursos disponíveis para o acompanhamento em domicílio, na garantia de prestação dos cuidados necessários, com qualidade e em segurança⁵⁷.

Quanto à forma como os cuidadores se consideram informados sobre a doença do familiar de quem cuidam, observou-se uma mediana de 3 correspondendo ao item “alguma coisa”. Já vimos anteriormente que existe uma associação positiva entre esta variável e as habilitações dos cuidadores, mas apenas com significância estatística no GE.

Relativamente à percepção dos cuidadores sobre a forma como se consideram preparados para desenvolver o seu papel, verificámos que na maioria dos itens apreciados os cuidadores consideram-se “bem” ou “muito bem” preparados. Constatou-se que na sub-amostra GC apenas 3 itens obtiveram valores mais baixos, são eles: “Lidar com as alterações da comunicação”; “Lidar com as alterações do comportamento” e “Reconhecer sintomas descontrolados como por exemplo a dor”. Quanto à sub-amostra GE as percentagens mais baixas

encontram-se nos mesmos itens da sub-amostra GC e ainda no item: “Reconhecer os sinais e sintomas da doença”.

Estes resultados sugerem que os cuidadores do estudo consideram-se preparados para o desenvolvimento do seu papel na maioria das áreas de apoio à pessoa em situação de dependência, as dificuldades estão sobretudo relacionadas com características específicas da demência como sejam as alterações do comportamento, as alterações da comunicação e o reconhecimento de sintomas que o doente é incapaz de expressar.

A literatura consultada também sugere que as vivências mais difíceis para a família estão centradas nas mudanças que ocorrem na pessoa que sofre de demência, nomeadamente as alterações da personalidade, a perda de memória, os défices comunicacionais e o comportamento perturbador e imprevisível^{16, 68}.

Relativamente à concepção dos cuidadores sobre o que significa ser cuidador, constatámos que em ambas as sub-amostras é dada particular ênfase à categoria “trabalho de gestão e organização”, ou seja as pessoas percebem o papel de cuidadores como tendo que seguir determinadas normas e vão nomeando uma série de características que o cuidador tem que possuir para realizar este trabalho como por exemplo: “estar sempre presente”, “ter coragem”, “saber apoiar”; “estar sempre alerta”. Como vimos na revisão bibliográfica efectuada, geralmente o cuidador não assume conscientemente este papel, mas “escorrega para dentro” da situação²⁴. A sua opinião sobre o que é ser cuidador está provavelmente relacionado com a experiência decorrente do desenvolvimento deste papel.

A frequência com que os cuidadores cuidam de si próprios, descrita na literatura sobre esta temática como uma importante estratégia de *cooping*, alcança

no nosso estudo uma mediana é 3 correspondendo a “ocasionalmente” ,mas a percentagem dos que “nunca” ou “quase nunca” dedica tempo a cuidar de si é de 30%. Ao testarmos a possível associação entre o nível de sobrecarga dos cuidadores e a frequência com que dedicam tempo a cuidar de si próprios, nas duas sub-amostras, verificámos através do coeficiente de correlação de Spearman que de facto existe uma forte correlação negativa entre estas duas variáveis, com significância estatística nas duas sub-amostras.

Relativamente aos níveis de sobrecarga dos cuidadores na amostra global, constatámos que 84% revelam estar em sobrecarga e destes 62% apresenta “sobrecarga intensa”. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Papastavrou et. al.⁶⁰, onde encontraram que 68.02% dos cuidadores estudados apresentavam sobrecarga intensa.

Em ambas as sub-amostras verificámos que existe uma correlação negativa entre a sobrecarga e a ajuda informal que os cuidadores obtêm, mas que não tem significância estatística. Garcia e Torio²⁷ afirmam que a quantidade de relações sociais é menos importante que a sua qualidade e a ausência de apoio emocional e afectivo é melhor preditor de problemas que outros tipos de apoio. Ser acarinhado pelos outros e ter alguém com quem partilhar problemas actua como amortizador do stress provocado pela situação de cuidado.

Também constatámos que existe uma correlação positiva entre a sobrecarga e o nível de dependência dos receptores de cuidados, mas sem significância estatística. De acordo com uma meta análise realizada por Pinguart e Sorensen⁶², existe provavelmente uma relação entre o grau de dependência nas ABVD dos receptores de cuidados e o stress dos cuidadores, mas Papastavrou et . al.⁶⁰

acrescentam que na situação dos doentes com demência, este é um problema de secundário dada a prioridade das desordens comportamentais como a agressividade o vagueio e a desorientação. López⁴⁷ refere ainda que um maior declínio físico e cognitivo do doente, com consequente acréscimo da sobrecarga objectiva, não constitui por si só um elemento essencial para determinar o mal estar físico e emocional dos cuidadores.

13.2 - EFECTIVIDADE DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO

Tal como foi referenciado na revisão bibliográfica, os programas de intervenção dirigidos aos cuidadores informais nem sempre demonstram ser eficazes, acrescentando-se como dizem Zarit e Leitsch⁷⁹ que na situação específica dos cuidadores de familiares com demência dada a escassa possibilidade de se mudar o curso da doença, não é razoável esperar que deste tipo de intervenções resultem mudanças dramáticas quer ao nível dos cuidadores quer ao nível dos doentes. Em muitos casos um resultado positivo pode ser simplesmente assegurar que a situação não piore.

No estudo que levámos a cabo, procurámos implementar uma intervenção breve, adaptada à especificidade da doença (degenerativa e progressiva), e talvez seja demasiado pretensioso querer que uma intervenção deste tipo, modifique algo de tão complexo como a sobrecarga que os cuidadores de pessoas idosas com demência enfrentam. Conseguimos reduzir alguns aspectos importantes da problemática em estudo, sem todavia modificar substancialmente outros.

Tendo em conta o esquema de análise proposto, era de esperar que o impacto da intervenção fosse visível ao nível das variáveis mediadoras intrínsecas, ou seja nas competências pessoais dos cuidadores

Demonstrámos que a intervenção foi eficaz no que diz respeito à informação sobre a doença, foi eficaz na preparação dos cuidadores para realizar actividades inerentes ao papel como “reconhecer os sinais e sintomas da doença”, “gerir a medicação”, “solicitar apoio dos serviços de saúde” e “prestar cuidados de higiene e conforto”, itens que se relacionam sobretudo com a informação que lhe foi fornecida nas sessões em que participaram, contudo, também constatámos que a intervenção foi eficaz na redução da percepção de sobrecarga dos cuidadores, o que poderá significar que a intervenção contribuiu para fomentar nos cuidadores uma análise mais objectiva da situação. Tal como foi referido no enquadramento teórico a avaliação da situação é provavelmente a variável mediadora mais relevante de todas⁴⁷.

Todavia, constatámos que apesar de se observarem melhorias nos resultados obtidos no pós-teste na preparação dos cuidadores para realizar actividades como “Lidar com alterações da comunicação”; “organizar a casa e prevenir acidentes”; e “Gerir as necessidades nutricionais e alimentares”; os mesmos não tiveram significância estatística, ou seja não se pode afirmar que a intervenção foi eficaz neste pontos, provavelmente por se tratar de questões mais práticas dos cuidados e ou porque o período de seguimento não foi suficientemente grande para observar resultados concretos. Quanto à preparação dos cuidadores para as seguintes actividades: “Lidar com as alterações do comportamento” e “Responder às necessidades globais do familiar”, verificou-se que no pós-teste os resultados

encontrados coincidiam com os resultados do pré-teste, significando que também nestes pontos não se obtiveram resultados com a intervenção. A literatura aponta as alterações do comportamento como sendo uma das áreas mais problemáticas da prestação de cuidados⁵.

Por fim verificámos que os itens: “ Cuidar do bem-estar do familiar”; e “Reconhecer a presença de sintomas descontrolados como por exemplo a dor”, obtiveram piores resultados no pós-teste, apesar desta diferença não ter significância estatística, não deixa de merecer atenção, pelas questões que envolve no âmbito dos cuidados paliativos. A irreversibilidade da doença nem sempre é reconhecida pelos familiares e cuidadores que deste modo não sabem o que podem ou não mudar na situação. O facto do doente não melhorar apesar dos cuidados prestados pode ser entendido pelos cuidadores como um factor de maior stress. Relativamente ao reconhecimento de sintomas descontrolados, nomeadamente a dor, sabe-se que devido às alterações cognitivas que se vão agravando com a evolução da doença, estes sintomas são frequentemente subavaliados^{54,69} , levando a que sejam consequentemente subtratados. Apesar deste assunto ter sido abordado nas sessões, não teve provavelmente o desenvolvimento que merecia, podendo no entanto ter deixado nos cuidadores maior consciência de que é necessário estar atento a esta questão tantas vezes desvalorizada.

Constatámos ainda que sub-amostra GC se registou uma melhoria significativa no item “lidar com as alterações da comunicação”, no pós-teste, o que parece ser um contra-senso, mas que provavelmente está relacionado com o facto de os cuidadores não terem informações suficientes sobre esta questão, estando por sua vez menos conscientes da situação.

Neste contexto parece-nos necessário oferecer aos cuidadores que se encontram em situação de sobrecarga, a possibilidade de integrarem programas de intervenção que as ajudem a reduzir os efeitos que decorrem da prestação de cuidados. Segundo alguns autores (Brodaty et al., 1997; Chu et al., 2000; Drummond et al., 1991; Mohide et al., 1990), citados por López⁴⁸ convém que os cuidadores tenham acesso a estas intervenções o mais precocemente possível, pois espera-se que os cuidadores que cuidam há menos tempo, obtenham maiores benefícios das intervenções.

Como foi feita a avaliação da intervenção no final da mesma, pudemos constatar que os cuidadores que participaram no GE, ficaram satisfeitos por participar na intervenção e a totalidade refere que voltaria a utilizar este serviço e o recomendaria a uma pessoa amiga que estivesse a passar por uma situação semelhante à sua.

Pode ser considerado um êxito o facto de não ter havido abandonos no grupo de cuidadores que participaram na intervenção, o que provavelmente se deve à escolha de um formato breve (3 sessões), tendo em conta a sua escassa disponibilidade de tempo e a sobrecarga de tarefas. Como diz López⁴⁸ é importante oferecer programas de intervenção breves cuja participação não acarrete mais stress aos cuidadores. Também o facto de se ter optado por um horário pós laboral pode ter contribuído positivamente para este facto. Como é referido por Losada et al.⁴⁴, é frequente que os cuidadores não adiram às intervenções propostas porque não têm com quem deixar os seus familiares doentes, ou não têm forma de se deslocarem aos locais onde estas se desenrolam, sobretudo nas zonas mais rurais. Daí a importância de oferecer “pacotes de recursos” que facilitem a participação dos

cuidadores como sejam o ajustamento dos horários, os serviços de transporte e até mesmo ajudas económicas.

14- PRINCIPAIS CONCLUSÕES

Nenhum serviço de saúde pode alhear-se do facto do nº de pessoas em situação de dependência continuar a aumentar, com consequentes implicações na esfera familiar, particularmente nos familiares que se ocupam dos cuidados.

Importa, pois, contribuir para o desenvolvimento de programas metodologicamente rigorosos, adaptados às necessidades dos cuidadores informais e sem equívocos às necessidades das pessoas que sofrem de demência.

A proposta de uma intervenção breve de 3 sessões, parece-nos uma proposta que se pode levar a cabo com certa facilidade no âmbito dos CSP. Parece-nos no entanto que será importante considerar as mais-valias de intervenções orientadas por profissionais de outras áreas em complemento com a enfermagem como por exemplo a terapia ocupacional e a psicologia, pois o seu contributo poderia aumentar a eficácia da intervenção. Como dizem Losada et al.⁴⁴, são necessárias actuações dirigidas a fomentar a intervenção multidisciplinar e a proporcionar aos cuidadores “pacotes de recursos”, em vez de uma atenção limitada, que pode oferecer aos cuidadores um recurso que ainda que possa ajudar em alguma medida, não é tão eficaz como seria se fosse complementado com outros recursos que maximizariam a sua eficácia.

A presente investigação permitiu concluir que:

- ✓ De acordo com a revisão bibliográfica efectuada, todos os estudos apontam o facto de que a prestação de cuidados informais a pessoas idosas com demência, apresenta riscos acrescidos de sobrecarga, quando comparada com a prestação

de cuidados a alguém com incapacidade funcional resultante de qualquer outro tipo de doença crónica.

- ✓ Tendo em conta os conhecimentos actuais sobre as demências e a forma como estas evoluem, sabe-se que um diagnóstico nesta área significa a perda progressiva de independência e crescentes exigências ao nível dos cuidadores, daí que um diagnóstico de demência deve ser considerado um evento sentinela para planear os cuidados de fim da vida.
- ✓ Participaram neste estudo, principalmente mulheres entre a 6ª e 7ª década de vida, cujas habilitações literárias são sobretudo o 1º ciclo, na sua maioria são filhas ou noras dos receptores de cuidados com quem coabitam.
- ✓ Os receptores de cuidados são idosos, predominantemente a partir da 7ª década de vida até à 9ª. O nível de dependência é significativamente diferente entre as duas sub-amostras, sendo os do GE mais dependentes.
- ✓ A grande maioria dos cuidadores declara ter uma relação de grande intimidade e afecto com os receptores de cuidados, sendo que a maior percentagem cuida há mais de 3 anos, e mais de 10 horas por dia.
- ✓ A ajuda que os cuidadores recebem é sobretudo dos seus pais, e cerca de metade diz ter ajuda formal de instituições da área social, o mesmo nº tem apoio

domiciliário da área da saúde, sendo os enfermeiros os técnicos mais referenciados.

- ✓ No pré-teste a maioria dos cuidadores considera-se pelo menos “alguma coisa” informado acerca da doença dos familiares de quem cuidam, mas no GE são menos os que se consideram “bastante” informados.
- ✓ Também no pré-teste, as áreas em que os cuidadores se consideram pior preparados são no GE: “reconhecer os sinais e sintomas da doença”, “lidar com as alterações do comportamento” e “lidar com as alterações na comunicação”, já no GC a área pior classificada foi lidar com “alterações da comunicação”.
- ✓ Quanto à frequência com que cuidam de si próprios no pré-teste constatou-se que a maior percentagem cuidava de si próprio “ocasionalmente” e uma percentagem igualmente alta referiu que “nunca” ou “quase nunca” cuidava de si.
- ✓ Também no pré-teste, observou-se que a maior percentagem de cuidadores encontrava-se em “sobrecarga intensa”, de acordo com a avaliação efectuada através da escala de Zarit.
- ✓ No pós-teste, verificou-se que os cuidadores do GE, obtiveram melhores resultados com diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito à informação sobre a doença, o que significa que a intervenção realizada foi eficaz neste ponto.

- ✓ No pós-teste verificou-se que os cuidadores do GE, obtiveram melhores resultados com diferenças estatisticamente significativas na preparação para realizar actividades inerentes ao papel de cuidadores como: “reconhecer os sinais e sintomas da doença”, “gerir a medicação”, “solicitar apoio dos serviços de saúde” e “prestar cuidados de higiene e conforto”, significando que também nestes pontos os resultados da intervenção foram positivos.
- ✓ No pós-teste verificou-se que os cuidadores do GE, obtiveram melhores resultados com diferenças estatisticamente significativas na redução da percepção de sobrecarga, significando que a intervenção foi eficaz neste ponto.
- ✓ A avaliação da intervenção feita pelos cuidadores que participaram no GE, revelou que esta correspondeu às suas expectativas, sendo que a maioria dos cuidadores considerou que as sessões satisfizeram totalmente as suas necessidades.

15 - LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Utilizou-se um tipo de estudo quasi-experimental com um desenho antes-após com grupo testemunho não equivalente, porque não foi possível proceder à selecção aleatória dos sujeitos, facto que levanta problemas relativamente ao controlo das ameaças à validade interna, podendo ser considerado uma das limitações do estudo

Por outro lado, devido às limitações de tempo o período de seguimento foi de apenas um mês o que poderá ser entendido como um factor de enviesamento dos resultados.

Também o facto de se ter trabalhado com amostras pequenas, sobretudo no GE, constitui uma limitação do estudo, com implicações no tratamento estatístico dos dados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1-Acton, G.J. e Kang, J. (2001). Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health*, **24**, 349-360.
- 2- Alcalá, A. (1998). *Propuesta de una definicion unificadora de andragogia*: acedido em Outubro 2008 em:
www.nonografias.com/trabajos14/andragogia3.shtml?monoserch
- 3- Alzheimer's Disease International (2008). The prevalence of dementia worldwide. Acedido em Janeiro 2009 em <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/prevalence.pdf>
- 4- Alzheimer Europe (sd). *Prevalence of dementia*: acedido em Outubro 2008 em:
www.alzheimer_europe.org/lm2=28374419811sh=7B7E9FF67228
- 5- Alzheimer Europe (2006). *Who cares?. The state of dementia care in Europe*. Alzheimer Europe.
- 6- Alzheimer Europe (2007). *Dementia in Europe Yearbook 2007*. Alzheimer Europe.
- 7- Andrén, S. e Elmstahl S. (2008). Psychosocial intervention for family of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Journal Compilation Nordic College of Caring Science*. **22**, 98-109
- 8- Araújo, F.; Ribeiro, J.; Oliveira, A.; Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* **25**(2).59-66

- 9- Barreto (2005). *Os sinais da doença e a sua evolução*. Em Castro Caldas e Mendonça. *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*, Lidel. Coimbra
- 10- Bardin L. (1997). *Análise de conteúdo*. Lisboa. Edições 70
- 11- Brodaty, H., Green, A. y Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- 12- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora
- 13- Carmo, H. e Ferreira, M. (1998). *Metodologia da Investigação – Guia para Auto-Aprendizagem* : Universidade Aberta
- 14- Czaja, S.J. e Schulz, R. (2003). Does the treatment make a real difference?. The measurement of clinical significance. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4(3), 229-240.
- 15 - Clark, P. C. y. King, K. B (2003). Comparison of family caregivers: stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29, 45-53.
- 16- Cohen, D. e Eisdorfer, C. (2001). *The loss of self. A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*. Nova York: Norton
- 17- Cohen-Mansfield, J. (2005). Nonpharmacologic interventions for persons with dementia. *Alzheimer's care Quarterly April/June*

- 18-** Cooke, D., McNally, L., Mulligan, K., Harrison, M. e Newman, S.(2001). psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*, **5**, 120-135.
- 19-** Covinsky E. K. e Yaffe K. (2004). Dementia, prognosis, and needs of patients and caregivers. *Annals of Internal Medicine*, **140** (7), 573-574
- 20-** Davies, E. e Higginson, I. (2004). *Palliative Care- The Solid Facts* world Health Organization Europe OMS- ISBN 9289010916
- 21-** Diwan, S.; Gravin, W. e Grez, S. (2004). Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care findings from palliative excellence in Alzheimer care efforts (PEACE) Program. *Palliative Medicine*. **17** (6): 797-807
- 22-** Duarte, S. F. C. (2007). O papel do enfermeiro em contexto dos cuidados domiciliários: revisão sistemática da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, 8, 11-23.
- 23 -** Ferri CP, Prince M, Brayne C, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* (2005) 366:2112-17
- 24-** Figueiredo D. (2007) . *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência* – Tese de Doutoramento, Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Aveiro
- 25-** Feinberg, L. F. (2002). *The state of the art: caregiver assessment in practice settings*. Family Caregiver Alliance. National Center on Caregiving, San Francisco.
- 26-** Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação*. Loures: Lusociência

- 27-** García, M. C. e Torío, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 6, 47-55.
- 28-** Garrido, R. e Almeida, O. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência- impacto sobre a vida do cuidador. *Arq. Neuropsiquiatria*, 57 (2-B), 427-434.
- 29-** Ghiglione, R. e Matalon, B. (1993). *O inquérito – teoria e prática*. (2ª ed.). Oeiras: Celta Editores
- 30-** Goecks, R. (2003). Educação de adultos - uma abordagem andragógica. Acedido em Junho 2008 em:
<http://www.prof2000.pt/users/ap/rela%C3%A7%C3%A3o%20andag%C3%B3gica.htm>
- 31-** Gottlieb, B.H. y Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging & Mental Health*, 6(4), 325-342.
- 32-** Harwood, D.G., Ownby, R.L., Burnett, K., Barker, W.W. e Duara, R. (2000). Predictors of appraisal and psychological well-being in Alzheimer's disease family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 279-297.
- 33-** INE - Instituto Nacional de Estatística (2007). *Crianças e idosos em Portugal – Seminário geracional*. Lisboa: INE
- 34-** INE - Instituto Nacional de Estatística (2008). *Estatísticas demográficas 2007*. Lisboa: INE
- 35-** ISS - Instituto da Segurança Social (2005). *Situação social dos Doentes de Alzheimer*. Um estudo exploratório. Fundação Montepio Geral.

- 36-** Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. e Alonso, M. (2001).
Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 23-40.
- 37-** Yanguas, J. e Pérez, M. (2001). Apoyo informal y demencias: Es posible descubrir nuevos caminos? Acedido em Março 2008 em:
http://www.matiáf.net/descarga/articulos/apoyo_informal.pdf.
- 38-** Yanguas J. e outros (2007) Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid: IMSERSO
- 39-** Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Conselho Económico e Social.
- 40-** Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. e Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, **46**, 181-189
- 41-** Lazarus, R.S. e Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing
- 42-** Levesque, L.; Gendron, C.; Vézina, J.; Hébert, R; Ucharme F.; Lavoie J.; Gendron, M.; Voyer, L.e Prévillle, M. (2002). The process of a group intervention for caregivers of demented persons living at home: conceptual framework, components, and characteristics. *Aging & Mental Health*; **6** (3): 239–247
- 43-** Leuschener (2005). *Política de saúde na área do envelhecimento e da demência*. Em Castro Caldas e Mendonça. A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal, Lidel. Coimbra

- 44- Losada A., Montorio, I., Izal, M. e Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- 45- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. e Knight, G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*. **15**: 57-76.
- 46- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. e Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, **38**, 701-708.
- 47- López J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. Tese Doutoramento -Universidade Complutense de Madrid
- 48- López J. e Crespo M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* , **19** (1), 72-80
- 49- Martins, T., Ribeiro, J. L. e Garrett, C. (2003). Estudo de validação da escala de avaliação de sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, **4** (1), pp131-148
- 50- Martín, I.; Paul, C. e Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação do cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*. **1(1)**: 3-9
- 51- Moreira e Oliveira (2005). Fisiopatologia da doença de Alzheimer e de outras demenciais. Em Castro Caldas e Mendonça. *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*, Lidel. Coimbra

- 52-** Nelis, SM., Quinn, C. e Clare, L. (2007) Information and support interventions for informal caregivers of people with dementia (Protocol). The Cochrane collaboration. Acedido em Março 2008 <http://www.thecochranelibrary.com>
- 53-** Neto I. (2006). Princípios e filosofia dos Cuidados paliativos. Em Barbosa A., Neto I. *Manual de Cuidados Paliativos*, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa
- 54-** Neto, I. (2008). Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. *Geriatrics* **19**(4): 47-56
- 55-** Nolan, M., Grant, G. e Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press
- 56-** Nunes B. (2005). A demência em números. Em Castro Caldas e Mendonça. *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*, Lidel. Coimbra
- 57-** OE - Ordem dos Enfermeiros – Conselho de Enfermagem. (2009). Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – Referencial do Enfermeiro acedido em Maio 2009 em: http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/file/sededestaques/Maio%2/Referencial_Enfermeiros2009.pdf
- 58-** Ory, M., Hoffman, R. Yee, J., Tennsted, S. e Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, **39**, 177-185
- 59-** Paldrön T. Helena H. Aitken e Neto I. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida*. Lisboa: Pergaminho
- 60-** Papastavrou, E.; Kalokerinou, A.; Papacostas, S.; Tsangari, H. e Sourtzi, P. (2007) Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *JAN* 446-457

- 61 - Pearlin I., Mullan, T., Semple, S. e Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, **30**, 583-594.
- 62- Pinquart, M. e Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a metaanalysis. *Psychology and Aging*, **18**, 250-267.
- 63- Pinho L. F. (2008). *A marcha diagnóstica no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários*. Tese de Mestrado Universidade da Beira Interior – Faculdade de Ciências da Saúde, Covilhã
- 64- Polit, D. e Hungler, B. (1995). *Fundamentos da pesquisa em enfermagem*. (3ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- 65- PORTUGAL. Ministério da Saúde – *Decreto-lei 101/2006*. Procede à criação da Rede de Cuidados Continuados Integrados. "Diário da República", Lisboa, I série, 6 Junho 2006
- 66- Quivy, R. e Campenhoudt, L. V. (1998). *Manual de investigação em ciências Sociais*. (2ª ed.). Lisboa: Gradiva
- 67- Santos P. (2005) – *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social* – Tese de mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa
- 68- Sequeira C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*, Quarteto Editora. Coimbra.
- 69- Scherder, E.; Oosterman, J.; Swaab D.; Herr, K.; Ooms, M.; Ribbe, M.; Sergeant, J.; Pickering, G. e Benedetti, F. (2005). Recent developments in pain in dementia. *BMJ*, 330 (26), 461-464

- 70-** Shulz R., Mendelsohn AB., Haley WE., Mahoney D., Allen RS., Zhang S., Thompson I., Belle, SH. (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *The new England Journal of Medicine*, **13**; vol.349 (20) pp.1936-1942
- 71-** Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, **35**, 771-791.
- 72-** Sorensen, S., Pinquart, M. e Duberstein, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers?. An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, **42**, 356-372.
- 73-** Spar, J. E. e La Rue, A. (2005). *Guia Prático de Psiquiatria Geriátrica*. Lisboa: Climepsi.
- 74-** Skaff, M. M. e Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, **32**, 656-664
- 75-** Teri, L. (1999). Training families to provide care: effects on people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **14**, 110 -119
- 76-** Toseland, R. (2004). Education and support programs best practice models. Institute of Gerontology, Scholl of Social Welfare. State university of New York at Albany. Acedido em Junho 2008 em: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/Education_Monograph_01-20-05.pdf
- 77-** World Health Organization (1992) *ICD-10 – International Statistical Classification of Diseases and Related Problems. 10th Revision*. Geneva: World Health Organization.

- 78-** World Health Organization (2006). Neurological disorders – public health challenges acedido em Outubro 2008 em:
www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/index.html
- 79-** Zarit, S.H. y Leitsch, S.A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging and Mental Health*, **5** (Suppl.1), S84-S98.
- 80-** Zarit, S.; Zarit, J. M. (1983) *The memory and behaviour problems checklist- and the burden interview*. Technical report, Pennsylvania State University.

ANEXOS

Anexo I – Questionário

“Efectividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência”

Ana Maria Antunes Silva (2008)

Diversos estudos indicam que cuidar de pessoas com uma perturbação demencial está associado a uma sobrecarga elevada do cuidador. Neste sentido, pretende-se investigar se a participação dos cuidadores em programas de intervenção que incluem formação em questões práticas como o alívio do desconforto da pessoa doente, o treino de estratégias que facilitem a prestação de cuidados, o suporte emocional e o desenvolvimento de habilidades pessoais, interfere na sua percepção de sobrecarga.

Este projecto de investigação encontra-se em desenvolvimento no âmbito do mestrado de Cuidados Paliativos, sendo o investigador principal a Enfermeira, Ana Maria Antunes Silva, o orientador o Professor Doutor Carlos Sequeira e o co-orientador o Professor Doutor António Barbosa.

Os dados obtidos destinam-se exclusivamente ao estudo em causa, assegurando-se absoluta confidencialidade dos mesmos.

De salientar que não existem respostas certas ou erradas, mas sim respostas singulares que correspondem à sua realidade, pelo que deve assinalar, a resposta que melhor descreve a sua situação, ou que melhor reflecte o seu julgamento.

A sua participação é muito importante para este estudo, mas, se por qualquer razão, não quiser participar, tem todo o direito de o fazer e agradecemos de igual modo a sua atenção.

Muito obrigado pela sua participação

O investigador principal,

Ana Maria Antunes Silv

QUESTIONÁRIO

Por favor coloque uma X no quadrado ou quadrados que melhor correspondem à sua situação, ou responda por breves palavras nos espaços e linhas em branco onde é solicitado.

Data da recolha de dados: ____/____/____

Método de recolha:

- ☐ Auto preenchimento
- ☐ Entrevista

1ª PARTE - DADOS PESSOAIS DO CUIDADOR

1- Idade Data Nascimento / /
(dia) (mês) (ano)

2 – Sexo:

- ☐ (1) Feminino
- ☐ (2) Masculino

3 – Estado civil (marque apenas uma opção):

- ☐ (1) casada(o)/ união de facto
- ☐ (2) solteira(o)
- ☐ (3) viúva(o)
- ☐ (4) divorciada(o)/separada(o)

4 - Situação actual no emprego (marque apenas uma opção):

- ☐ (1) activa(o)
- ☐ (2) nunca trabalhou
- ☐ (3) desempregada(o)
- ☐ (4) aposentada(o)

5 - Profissão que exerce ou exerceu: _____

6 – Habilitações literárias (marque apenas uma opção):

- ☐ (1) Sem escolaridade
- ☐ (2) Sabe ler e escrever
- ☐ (3) 4.^a classe (1.º ciclo do ensino básico)
- ☐ (4) Ensino preparatório (2.º ciclo do ensino básico)
- ☐ (5) 9.º ano (3.º ciclo do ensino básico)
- ☐ (6) 12.º ano (ensino secundário)
- ☐ (7) Curso superior
- ☐ (8) Outra situação. Especifique qual? _____

2ª PARTE - DADOS PESSOAIS DA PESSOA DOENTE

7 - Idade **Data Nascimento** / /
(dia) (mês) (ano)

8 – Sexo:

- ☐ (1) Feminino
- ☐ (2) Masculino

9– Estado civil (marque apenas uma opção):

- ☐ (1) Casada(o)/ união de facto
- ☐ (2) Solteira(o)
- ☐ (3) Viúva(o)
- ☐ (4) Divorciada(o)/separada(o)

10 - Há quanto tempo apresenta manifestações da doença
(marque apenas uma opção):

- ☐ (1) Menos de 6 meses
- ☐ (2) Menos de 1 ano
- ☐ (3) Entre 1 e 3 anos
- ☐ (4) Entre 3 e 5 anos

- ☐ (5) Entre 5 e 10 anos
- ☐ (6) Há mais de 10 anos

11 – Como é qualifica as capacidades do seu familiar em relação às seguintes actividades de vida diárias (assinale a afirmação que na sua opinião melhor reflecte a situação em que se encontra o seu familiar) ?

Alimentação:

- ☐ (1) Independente (é capaz de usar qualquer instrumento, come num tempo razoável)
- ☐ (2) Necessita de ajuda (para cortar a comida, levar à boca, etc.)
- ☐ (3) Dependente (incapaz)

Vestir

- ☐ (4) Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa. Aperta os sapatos, etc.)
- ☐ (5) Necessita de ajuda (pelo menos em metade das tarefas, mas realiza-as num bom tempo)
- ☐ (6) Dependente (incapaz)

Banho

- ☐ (7) Independente (toma banho geral no duche ou banheira, entra e sai do banho sem ajuda de terceiros)
- ☐ (8) Dependente (incapaz)

Higiene corporal

- ☐ (9) Independente (lava a face, mãos e dentes e faz a barba)
- ☐ (10) Dependente (incapaz)

Uso da casa de banho

- ☐ (11) Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho)
- ☐ (12) Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se a ajustar a roupa)
- ☐ (13) Dependente (incapaz)

Controlo intestinal

- ☐ (14) Independente (não apresenta episódios de incontinência, se necessita de enemas ou microlax fá-lo sozinho)
- ☐ (15) Incontinência ocasional (apresenta episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para enemas ou microlax)
- ☐ (16) Incontinente fecal

Controlo vesical

- ☐ (17) Independente (não apresenta episódios de incontinência se necessita de sonda ou colector fá-lo sozinho)
- ☐ (18) Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para sonda ou colector)
- ☐ (19) Incontinente ou algaliado

Subir escadas

- ☐ (20) Independente (sobe e desce escadas, pode usar um instrumento de apoio)
- ☐ (21) Necessita de ajuda (necessita de ajuda física ou supervisão para subir ou descer escadas)
- ☐ (22) Dependente (incapaz)

Transferência cadeira-cama

- ☐ (23) Independente (não necessita de qualquer ajuda, se usa a cadeira de rodas transfere-se sozinho)
- ☐ (24) Necessita de ajuda mínima (ou supervisão)
- ☐ (25) Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de muita ajuda para a transferência)
- ☐ (26) Dependente (incapaz)

Deambulação

- ☐ (27) Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com ajuda de andarilho, ou canadianas...)

- ☐ (28) Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda ou supervisão)
- ☐ (29) Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros)
- ☐ (30) Dependente (incapaz)

3ª PARTE - RELAÇÃO DO CUIDADOR COM A PESSOA A QUEM PRESTA CUIDADOS

12 - Qual o seu parentesco com a pessoa a quem presta cuidados?

- ☐ (1) Cônjuge
- ☐ (2) Filha(o)
- ☐ (3) Nora/genro
- ☐ (4) Outra situação: (qual?) _____

13 – Coabita com o seu familiar?

- ☐ (1) Sim ☐ (2) não ☐ (3) Por vezes

14 – Antes do aparecimento desta doença como era a seu relacionamento com este seu familiar? (marque apenas uma opção):

- ☐ (1) Distante/fria
- ☐ (2) Grande intimidade e afecto
- ☐ (3) Amizade
- ☐ (4) Outra situação: (qual?) _____

15 - Há quanto tempo cuida do seu familiar? (marque apenas uma opção)

- ☐ (1) Menos de 6 meses
- ☐ (2) Menos de 1 ano
- ☐ (3) Entre 1 e 3 anos
- ☐ (4) Entre 3 e 5 anos

- ☐ (5) Entre 5 e 10 anos
- ☐ (6) Há mais de 10 anos

16- Quantas horas por dia passa a cuidar do seu familiar?

(marque apenas uma opção)

- ☐ (1) Entre 1 a 2 horas
- ☐ (2) Entre 3 e 5 horas
- ☐ (3) Entre 5 e 10 horas
- ☐ (4) Mais de 10 horas

17- Tem ajuda de mais alguém para cuidar do seu familiar doente?

Nunca	Quase nunca	Ocasionalmente	Muitas vezes	Sempre

Se tem ajuda, quem são as pessoas que ajudam?

(pode marcar mais que uma opção):

- ☐ (1) Pai/Mãe
- ☐ (2) Filho/ Filha
- ☐ (3) Irmão/a
- ☐ (4) Amigo
- ☐ (5) Vizinho
- ☐ (6) Outra situação: _____

18 - Tem apoio social domiciliário?

(1) Sim ☐ (2) Não ☐

Se tem apoio social, especifique para quê?
(pode marcar mais que uma opção):

☐ (3) Alimentação

☐ (4) Higiene pessoal

☐ (5) Tratamento de roupa

☐ (6) Outra _____

19 - Tem apoio de saúde domiciliário?

☐ (1) Sim ☐ (2) Não

Se tem apoio de saúde no domicílio, especifique de quem:
(pode marcar mais que uma opção) :

☐ (3) Enfermeiro do centro de saúde

☐ (4) Médico do centro de saúde

☐ (5) Outros profissionais do Centro de saúde (Quem?) _____

☐ (6) Outros profissionais fora do centro de saúde (Quem?) _____

4ª PARTE – SOBRECARGA DO CUIDADOR**20 - Considera-se informada(o) em relação à doença do seu familiar?**

Nada	Pouco	Alguma coisa	Muito	Bastante

21 - De que modo se sente preparado para realizar as seguintes actividades: (coloque o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião).

	Item	Muito mal	Mal	Razoavelmente	Bem	Muito bem
1	Reconhecer os sinais e sintomas da doença					
2	Gerir a medicação					
3	Lidar com as alterações na comunicação					
4	Lidar com as alterações do comportamento					
5	Solicitar apoio aos serviços de saúde					
6	Organizar a casa para prevenir acidentes					
7	Prestar cuidados de higiene e do conforto					
8	Gerir as necessidades nutricionais e alimentares					
9	Cuidar do bem estar do seu familiar					
10	Reconhecer presença de sintomas descontrolados, como por exemplo a dor					
11	Responder às necessidades globais do seu familiar					

22 - Para si, o que é ser cuidador(a)?

23 – Costuma dedicar algum tempo a cuidar de si?

Nunca	Quase nunca	Ocasionalmente	Muitas vezes	Sempre

24 - Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

MUITO GRATA PELA COLABORAÇÃO!

Anexo II – Autorização da Sub-Região para aplicação do Questionário



*Da conhecida
a Enf. Que
Mês*

Exmº. Senhor

Director do Centro de Saúde de Santarém

Rua Comendador Ladislau Teles Botas
São Domingos
2005-259 Santarém

000216 002143
c/c.

Sua Referência

Sua Comunicação de

Nossa Referência

Data

D.S.S.

11.02.2009

Assunto: Pedido de autorização para aplicação de questionário no CS de Santarém e CS do Cartaxo
Enfermeira Especialista Ana Maria Antunes Silva

Pelo presente, informo V.Ex.^a que foi autorizado pelo Conselho Directivo da ARSLVT, IP., o pedido da Enfermeira Especialista Ana Maria Antunes Silva, para aplicação de um questionário, nesse Centro de Saúde, e no Centro do Cartaxo, no âmbito da tese de mestrado sobre Cuidados Paliativos.

Solicita-se que seja dado conhecimento do despacho, à interessada.

Com os melhores cumprimentos,

O DIRECTOR DE SERVIÇOS DE SAÚDE

António Lourenço

/C

SUB-REGIÃO DE SAÚDE DE SANTARÉM
A. R. S. L. V. T.
CENTRO DE SAÚDE DE SANTARÉM
REGISTO DE ENTRADA Nº 1806
Em 17.02.09
A Encarregada: [assinatura]

**Anexo III - Autorização do Sr. Director do Centro de Saúde para aplicação do
Questionário**

Ana Maria Antunes Silva
Rua do Colégio Militar, 33 -1º
2000-230 Santarém

Ex.mo. Sr. Director
do Centro de Saúde de Santarém

Sou enfermeira Especialista em Enfermagem na Comunidade, a exercer funções no serviço de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Santarém, e estou a desenvolver uma dissertação de Mestrado em "Cuidados Paliativos" na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, cujo título é: **"Efectividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência"**.

Deste modo, venho solicitar a V. Ex.a., autorização para efectuar a colheita de dados nos processos clínicos dos utentes inscritos no Centro de Saúde de Santarém, para identificar as pessoas alvo do estudo e para aplicação de um questionário aos respectivos cuidadores.

Estes dados, são indispensáveis para a formação de um grupo de cuidadores que será alvo de uma intervenção sistematizada, que incluirá vários módulos, com formação em questões práticas como o alívio do desconforto da pessoa doente, o treino de estratégias que facilitem a prestação de cuidados, o suporte emocional e o desenvolvimento de habilidades pessoais. Pretende-se assim, avaliar a efectividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga.

Informo que no decurso da investigação serão respeitados todos os princípios ético-deontológicos inerentes à participação das pessoas no estudo, assim como a divulgar os resultados do mesmo.

Grata pela atenção dispensada por V. Ex.a., aguardo a Vossa resposta, colocando-me à disposição para eventuais esclarecimentos.

Anexa-se instrumento de colheita de dados.

SUB-REGIÃO DE SAÚDE DE SANTARÉM
A. R. S. L. V. T.
CENTRO DE SAÚDE DE SANTARÉM
REGISTO DE ENTRADA Nº 2324
Em 01/04/08
O Funcionário, [assinatura]

Atenciosamente

Ana Maria Antunes Silva
Santarém, Março 2008

Anexo IV – Pedido de autorização à Sra. Presidente da APFADA

Ana Maria Antunes Silva
Rua do Colégio Militar, 33 -1º
2000-230 Santarém
TM: 967085203

Exmo. Sra.

Presidente da Associação

Portuguesa de Doente de Alzheimer

Sou enfermeira Especialista em Enfermagem na Comunidade, a exercer funções no serviço de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Santarém, e estou a desenvolver uma tese de Mestrado em “Cuidados Paliativos” na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Pretendo estudar a efectividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência.

Deste modo, venho por este meio solicitar a V. Exa., autorização para colher informações no núcleo da APFADA do Ribatejo e aplicação de questionários aos cuidadores inscritos nesta delegação.

Esta colheita de dados será utilizada para formar um grupo de cuidadores que será alvo de uma intervenção sistematizada que incluirá formação em questões práticas como o alívio do desconforto da pessoa doente, o treino de estratégias que facilitem a prestação de cuidados, o suporte emocional e o desenvolvimento de habilidades pessoais.

Enquanto investigadora, obrigo-me a respeitar os princípios ético-deontológicos inerentes à prática da Investigação, assim como a divulgar os resultados da mesma.

Grata pela atenção dispensada por V. Exa., aguardo a Vossa resposta, colocando-me à disposição para eventuais esclarecimentos.

Atenciosamente

Santarém, Janeiro 2008

Anexo V – Autorização para aplicação da escala de sobrecarga



ESEP
Escola Superior de Enfermagem do Porto

Declaração

Carlos Alberto da Cruz Sequeira, autor da tradução e validação para a população portuguesa da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, concede à aluna ANA MARIA ANTUNES SILVA, do Mestrado em cuidados paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa, **autorização** para a sua utilização no trabalho de investigação no âmbito da dissertação de mestrado e na prática clínica.

Porto, 15 de Janeiro de 2008

Carlos Alberto da Cruz Sequeira

Professor Doutor ESEP

Rua Dr. António Bernardino de Almeida • 4200-072 Porto • Tel.: 22 507 35 00 • 96 728 81 93/4 • Fax: 22 509 63 37
E-Mail: esep@esenf.pt • Sítio Web: <http://portal.esenf.pt>

E-mail pessoal: carlossequeira@esenf.pt

Anexo VI – Questionário para avaliação da intervenção

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO

Por favor, ajude-nos a aperfeiçoar o nosso programa, respondendo a algumas questões acerca das sessões em que participou. Agradecemos que expresse a sua opinião sincera sobre os tópicos seguintes, independentemente desta ser positiva ou negativa, assinalando as opções que melhor a traduzem.

1 - Como classifica a qualidade das sessões em que participou?:

- ☐ Má
- ☐ Regular
- ☐ Boa
- ☐ Excelente

2 - O desempenho do formador em relação à clareza das intervenções foi:

- ☐ Mau
- ☐ Razoável
- ☐ Bom
- ☐ Muito bom

3- A organização das acções foi:

- ☐ Má
- ☐ Razoável
- ☐ Boa
- ☐ Muito boa

4- Encontrou nestas Sessões aquilo que procurava?

- ☐ Nunca
- ☐ Quase nunca
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Sempre

5- Em que medida as sessões que apresentámos satisfizeram as suas necessidades?

- ☐ Nenhuma
- ☐ Parcialmente
- ☐ Moderadamente
- ☐ Totalmente

6- O que aprendeu contribui para enfrentar de forma mais eficaz os seus problemas?

- ☐ Nada
- ☐ Pouco
- ☐ Bastante
- ☐ Muito

7- De uma forma geral, em que medida está satisfeito com o programa em que participou?

- ☐ Nada
- ☐ Pouco
- ☐ Bastante
- ☐ Muito

8- Se uma pessoa amiga estivesse a passar por uma situação semelhante à sua recomendaria o nosso programa?

- ☐ Não
- ☐ Provavelmente não
- ☐ Provavelmente sim
- ☐ Sim

9- Se tiver oportunidade voltaria a frequentar as aulas de "Saúde"?

- ☐ Não
- ☐ Provavelmente não
- ☐ Provavelmente sim
- ☐ Sim

Sugestões:

Muito grata pela colaboração!!